Marion Ponelies

DEMENCIA

Kézikönyv hozzátartozóknak

corvina

„Elloptad minden pénzemet! – kiabált Herta a lányával, Petrával. Petra teljes állásban dolgozik, két tinédzsert nevel, és egy nagy házat tart fent. Ennek ellenére minden este meglátogatja demenciában szenvedő édesanyját. A jobb napokon Herta közömbös vele szemben, rosszabb napokon a lehető legcsúnyábban szidalmazza a lányát, vagy azzal vádolja – mint most is –, hogy meglopta. És bár Petra tudja, hogy édesanyja viselkedése a demenciának tudható be, mégis minden alkalommal fáj neki."

„Linda számára egyértelmű volt: már nincs más lehetőség. Alzheimer-kórban szenvedő nagymamáját a saját biztonsága érdekében idősek otthonában kell elhelyeznie. Linda hadakozik önmagával: Megmondjam neki, vagy sem? Ha elmondom neki, lehet, hogy haragudni fog rám, vagy szomorú lesz. Ha nem mondom el neki, mégis mit csináljak, ha itt az idő? Linda teljesen tanácstalan."

Marion Ponelies

DEMENCIA

Kézikönyv hozzátartozóknak

70 éve Corvina

Copyright © 2025 by Rowohlt Verlag GmbH, Hamburg

A fordítás az alábbi kiadás alapján készült:
Marion Ponelies: *Demenz verstehen und mutig begegnen. Hilfe und Unterstützung für Angehörige – die wichtigsten Fragen und Antworten,*
Rowohlt Taschenbuch Verlag, Hamburg, 2025

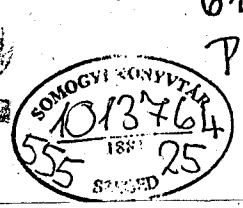
Hungarian translation © Miklódy Dóra, 2025

A kötetet tervezte: Karcagi Klára

Jelen kiadvány a jogtulajdonos írásos engedélye nélkül sem részben, sem egészben nem másolható, sem elektronikus, sem mechanikus eljárással,ideértve a fénymásolást, számítógépes rögzítést vagy adatbankban való felhasználást is.

Jogi nyilatkozat
A könyv tartalmát legjobb tudásunk és meggyőződésünk szerint ellenőriztük, a mű célja, hogy tájékoztatást és felvilágosítást nyújtson. Semmilyen körülmények között nem helyettesíti a (szak)orvos és/vagy képzett ápolószemélyzet által adott diagnózist, tanácsadást és kezelést. Soha ne szedjen/adjon be gyógyszert az orvosával való konzultáció nélkül, és mindig forduljon orvoshoz, ha bármilyen egészségügyi kérdés vagy panasz merül fel. Sem a kiadó, sem a szerző nem vállal felelősséget az itt bemutatott ajánlások orvossal történő konzultáció nélküli végrehajtása által okozott károkért és/vagy kellemetlenségekért.

616
P82



Kiadja 2025-ben a Corvina Kiadó Kft.,
az 1795-ben alapított Magyar Könyvkiadók
és Könyvterjesztők Egyesülésének tagja

1086 Budapest, Dankó utca 4–8.
e-mail: corvina@lira.hu
www.corvinakiado.hu

Somogyi-könyvtár, Szeged
S000851619

Felelős kiadó: Király Levente, a Corvina igazgatója
Felelős szerkesztő: Blaschtik Éva
Műszaki vezető: Székelyhidi Zsolt
Tördelő, korrektor: Benedek Enikő

ISBN 978 963 13 7126 0

TARTALOM

11 ELŐSZÓ
17 ÚTJELZŐID A DEMENCIA LABIRINTUSÁBAN
21 A DEMENCIA MEGÉRTÉSE

21 Mi történik az agyban demencia esetén?
25 Milyen típusai vannak a demenciának?
34 Melyek a demencia első jelei?
37 Hogyan alakul ki a demencia?
40 Az apám mindent megél, és rendkívüli módon szenved. Mennyi idő, mire már nem tudatosul benne a demencia?
44 Mi a különbség a demencia és az Alzheimer-kór között?
45 Hogyan kezelik a demenciát?
52 Mitől súlyosbodik a demencia?
56 A demencia egyik napról a másikra súlyosbodhat?
57 Miért kell ragaszkodnunk a demencia diagnózisának felállításához?
60 Mit kezdjek a demenciadiagnózissal?
61 A demencia örökletes?
62 Hogyan lassíthatom le a demencia előrehaladását?
65 Hogyan előzhetem meg a demenciát?
67 Hogy tudok hozzátartozóként távolságot tartani?
69 Miben halnak meg a demens betegek?
70 A tíz legfontosabb tippem a demens betegek kezeléséhez

71 IDŐSEK OTTHONA ÉS OTTHONI ÁPOLÁS

71 Mikor nem élhet többé egyedül egy demenciában szenvedő személy?
74 Honnan ismerem fel, hogy jó-e egy idősek otthona?

77 Anyukám egy idősotthonban van, de mindig haza akar menni. Hogyan tudom elmagyarázni neki, hogy nem lakhat tovább egyedül?
79 A nagymamám folyton elszökik az otthonból. Mit csináljunk, hogy abbahagyja?
82 Melyik a jobb? Az idősek otthona, vagy hagyjuk a beteget az otthonában lakni?
85 Hogyan tehetem biztonságossá a demens anyukám otthonát?
88 Mondjam meg a betegnek az igazat, hogy idősek otthonába kerül? Hogyan reagáljak, ha tiltakozik ellene?
90 Nem bírom tovább, de nem akarom a páromat idősek otthonába küldeni. Mit csináljak?
93 Milyen támogatási lehetőségek érhetők el otthoni gondozáshoz?
95 Hogyan szervezzem meg a látogatást az otthonban?

99 SZÖRNYEN VISELKEDIK

99 Az apósom egyre agresszívebb lesz. Van valami tipped ezzel kapcsolatban?
105 Az anyukám nem hajlandó orvoshoz menni. Hogyan bírjam rá mégis?
107 Mit csináljak, ha az anyukám nem akarja bevenni a gyógyszereit?
108 Anyukám mindig meg akarja látogatni az édesanyját, de ő már elhunyt. Mit csináljak?
109 Mit tehetek, ha a férjem minden segítséget visszautasít, amit kaphatnék?
111 A demens apám mindent eldug, és aztán semmit sem talál meg. Ez normális?
113 Anyukám azzal vádol, hogy lopok tőle, az apukámat meg azzal, hogy megcsalja. Hogyan reagáljak ezekre?
114 Az anyukám folyton el akarja hozni a gyerekeit az iskolából. De persze már mindannyian felnőttek vagyunk. Mit csináljak?
116 Anyám gyakran lát dolgokat vagy embereket, amik/akik nincsenek ott. Hogyan reagáljak erre?
119 A demens édesanyám állandóan véresre vakarja magát. Mit csináljak?
120 Miért játszik az anyukám az ürülékével?
121 Mit tegyek, ha a beteg nem akar reggel felkelni?
127 Miért számol az apám állandóan magában?
128 Miért van a férjem mindig a sarkamban?
130 Apukám azt mondja, hogy a tévében lévő emberek beszélnek hozzá. Ez miért van?
132 Mit csináljak, ha a demenciában szenvedő személy elfelejtette, hogy a házastársa meghalt, és ehelyett azt hiszi, hogy eltűnt?
133 Anyám szemetel a lakásában. Mit csináljak?
135 A férjem nyilvános helyen próbálja kielégíteni magát. Hogyan tudom megakadályozni ezt?

139 EVÉS ÉS IVÁS

139 Az anyukám nem hajlandó enni. Mit csináljak?
142 Hogyan motiváljam a demens anyukámat a folyadékfogyasztásra?
143 Apám túlzásba viszi az evést. Mit csináljak, hogy leállítsam?
145 Az apám már nem rágja meg az ételt. Miért?
146 A férjem azt hiszi, hogy meg akarom mérgezni, és nem hajlandó enni. Hogyan reagáljak erre?

149 ÖLTÖZKÖDÉS ÉS TISZTÁLKODÁS

149 A férjem nem hajlandó többé zuhanyozni. Mit csináljak?
153 Az anyósom nem hajlandó átöltözni. Hogyan vegyem rá, hogy lecserélje a viseltes ruháját?
154 Az apám mindig fázik, még akkor is, ha több réteg ruha van rajta. Hogyan segíthetek neki?
156 A demens apám állandóan meztelenül járkál az otthonban. Miért?

158 Az apám éjjel mindig letépi a pelenkáját. Mit csináljak?
160 Az apám már nem ér ki időben a vécére. Ez miért van? Mit csináljak?
163 Miért vizel a férjem a virágcserépbe?

165 AZ EGYMÁSSAL VALÓ KOMMUNIKÁCIÓ

165 Elmondjam a nagyinak, hogy demenciában szenved?
167 Felhívjam egy demens személy figyelmét arra, hogy hibázott?
168 Mit csináljak, ha az anyukám „anyunak" szólít?
169 Az anyám szinte már nem is beszél. Hogyan kommunikáljak vele?
172 Hogyan reagáljak, ha a beteg nem találja meg a megfelelő szavakat?
174 Az apám folyton ugyanazt a kérdést ismételgeti. Mit csináljak?
175 Miért beszél az anyám a tükörképéhez?
176 Mit csináljak, ha a nagymamám keservesen zokog?
178 A férjem állandóan magában dúdol. Miért csinálja?
180 Az anyukám már nem beszél. Honnan tudhatom, hogy nincsenek-e fájdalmai?

183 ALVÁS ÉS FIZIKAI NYUGTALANSÁG

183 A férjem korán reggel el akarja hagyni a házat. Hogyan tartsam vissza?
184 Az anyukám folyton azt kérdezi éjszaka, hogy most már fel kell-e kelnie. Mit csináljak?
190 Miért alszanak olyan sokat a demens betegek?
191 A demens apám az éjszaka közepén hív, és teljesen össze van zavarodva. Mit csináljak?
192 Miért járkálnak a demens emberek egész nap fel-alá?

195 KAPCSOLAT

195 Az apukám már nem ismer fel. Mit tegyek?
198 Anyukám nem akar senkivel sem találkozni. Tudom, hogy ez rossz neki. Mit tehetek ellene?
202 Anyám folyamatosan gyámkodik apám felett, aki demenciában szenved. Hogyan segíthetnék neki?
204 A férjem egyre kevésbé tűri a fizikai közelséget. Mit csináljak?
206 Mire kell figyelnem, ha az édesanyámmal szeretnék nyaralni menni? Egyáltalán, jó ötlet ez?
208 Milyen ajándékkal lephetek meg egy demens személyt?
212 A férjem ugyan lát engem, de továbbmegy vagy elindul a másik irányba. Miért?
215 Hihetetlenül elszomorít, hogy látom az édesapám leépülését. Hogyan kezeljem a helyzetet?

217 SZOLGÁLTATÁSOK
221 FORRÁSOK

ELŐSZÓ

– Szemétláda! – Megbotránkoztál? Igen, én is így voltam vele, amikor még szakképzetlen huszonévesként jártam egy idősek otthonában, és az egyik lakó így fogadott. „De mit csináltam rosszul?" – kérdeztem magamtól, tele bűntudattal.

Csak néhány évvel később, a Frankfurti Egyetemi Kórházban végzett ápolói képzésem során lett több információm a demenciáról, és akkor jöttem rá, hogy én már találkoztam az első demens betegemmel. A demenciában szenvedő emberek gyakran már nem képesek kontrollálni az érzelmeiket, például a frusztrációt vagy az agressziót. Ez impulzív dühkitörésekhez vagy verbális bántalmazáshoz vezethet – ami általában teljesen váratlanul éri a kívülállókat. A demens emberek ezenkívül a saját kis világukban élnek, és ennek megfelelően cselekszenek is. Így annak az idős néninek biztos volt értelme engem leszemétládázni.

A kórház különböző osztályain folyton találkoztam demens emberekkel, és már a kezdetektől fogva úgy éreztem, különleges a kapcsolatom velük. Ez alól Otto sem volt kivétel. Nővértanulóként új voltam egy osztályon, és a régi, összeszokott ápológárda engem küldött a „problémás esethez", hisz én még ráértem. A „problémás eset" Otto, egy idős, Lewy-testes demenciában szenvedő férfi volt, aki hevesen tiltakozott a tabletták bevétele ellen. Rettentő kíváncsian léptem be Otto szobájába.

Nem szóltam semmit, csak megfigyeltem. Nyugtalannak tűnt, magában dúdolgatott, kettőt lépett előre, kettőt oldalra, kettőt hátra. Mindeközben úgy tűnt, észre sem vesz engem. Csak egyetlen kérdés motoszkált bennem: mit csinál? Milyen világban van ő most éppen? Egyértelmű volt számomra, hogy csak akkor fogja bevenni a tablettáit, ha sikerül belépnem a világába. Hirtelen megvilágosodtam! Elé álltam, rámosolyogtam, és széttártam a karomat. Mintha transzból ébredt volna, Otto a szembe nézett,

elmosolyodott, megragadta a kezemet, és átölelte a derekamat. És így történt meg, hogy a „problémás eset" és a fiatal tanulónővér – a kívülállók értetlenkedő pillantásaitól kísérve – végigtáncolták a kórház folyosóját. A szeretetreméltó demens beteg ugyanis egy bálban volt, és sürgősen táncolni akart, ami teljesen érthető is! Ez vélhetően egy ifjúkori emléke volt.

Miután néhány percig táncoltunk, mondtam Ottónak, hogy szomjas vagyok, és adtam neki is egy pohár vizet, a tablettáival együtt. És persze már kitaláltad: magától értetődően bevette őket.

Ennek a találkozásnak több mint 20 éve. De ma is olyan eleven emlék, mintha csak tegnap történt volna. Köszönöm, kedves Otto, a csodálatos találkozónkat, amely végül felébresztette bennem a demenciával élők gondozása iránti szenvedélyemet.

Mond neked valamit a „szuperérzékenység" kifejezés? A szuperérzékeny emberek érzékenyebben reagálnak a külső ingerekre, mint az átlag. Ez elsősorban olyan ingereket jelent, amelyeket érzékszerveink segítségével észlelünk, azaz hallunk, látunk, érzünk, ízlelünk és szagolunk. Én például nagyon érzékeny vagyok az akusztikus ingerekre, és a túl sok zaj stresszel.

Ezenkívül pedig kifejezetten érzékeny vagyok az érzelmekre és a kedélyállapotokra is. Ez megkönnyíti számomra, hogy beleéljem magam mások helyzetébe, ami különösen előnyös, amikor demens betegekkel dolgozom. Megérzem a kimondatlant.

Egyébként nemcsak egészségügyi és ápolói, hanem színészi képesítéssel is rendelkezem. Szokatlan kombináció, ugye? Számomra azonban nincs is ennél jobb kombináció ahhoz, hogy segítségére lehessek demenciában szenvedő embereknek és hozzátartozóiknak, mert a színészképzés során a kreativitásomnak, az érzékenységemnek és empátiámnak további kihívásokkal kellett szembenéznie, ami a mostani munkámhoz kifejezetten hasznos.

Miután már néhány évig dolgoztam az idősgondozásban és a pszichiátrián, egy nappali ellátóközpont vezetője lettem. A bejáró ellátottak 95 százaléka demenciában szenvedett. Rendszeres kapcsolatban voltam a hozzátartozóikkal, és rájöttem, hogy mennyire túlterheltnek és magukra hagyottnak érzik magukat. Ezt követően az „ezen akarok változtatni" lett a mottóm. 2024-ben hivatalosan is önállósítottam magam demencia-szakértőként, és azóta is a hozzátartozóknak segítek. Ami ebben a gyönyörű: ha a hozzátartozókat támogatom, akkor egyidejűleg a demenciában szenvedő embereknek is segítek.

Bátornak születtem, és ez az egyik legértékesebb tulajdonságom. Arra bátorítalak, hogy ébreszd fel a benned rejlő demenciahőst. Véleményem szerint a bátorság a legjobb módja a demencia leküzdésének. A bátorság lehetővé teszi, hogy kreatív légy, rugalmasan reagálj a demens személy igényeire, mindig előre nézz, és megoldásorientáltan gondolkodj. Én nem az vagyok, aki sajnálni fog téged. Én vagyok az, aki arra bátorít, hogy megoldd a problémákat, és a pozitívumokra koncentrálj.

Azt hiszed, te nem vagy bátor? Ellent kell mondjak neked, mert oka van annak, hogy éppen ezt a könyvet választottad. Olvass tovább, ültesd át tippjeimet a gyakorlatba, és fedezzük fel együtt a benned rejlő demenciahőst!

Előzetesként néhány szó a módszeremről: az egyszavas kommunikáció és a kérdésektől való tartózkodás a demenciával kapcsolatos megközelítésem két sarokköve. Ezért amikor demens emberekkel kommunikálok, gyakran csak annyit mondok, hogy „alvás", „ivás" vagy „séta", ahelyett, hogy teljes mondatokat és utasításokat fogalmaznék meg. Lehet, hogy eleinte hülyének vagy bunkónak érzed majd magad. De ez teljesen normális. A demencia azonban valami rendkívüli dolog, és különleges megoldásokat igényel. A saját erkölcsi határaidat és az eszményeidet is újra fogod értelmezni, miközben ezt a könyvet olvasod: Mi az, ami igazán fontos? Hogy a demens személy öltözéke tökéletes legyen, vagy hogy jól érezze magát? Mikor kell közbeavatkoznom, mikor hagyjam, hogy ő csinálja?

A demens személy szeretetteljes gondozása azt jelenti, hogy el kell engedni. Mert minél kevésbé korlátozod őt abban, amit csinál, annál boldogabb és nyugodtabb lesz. És persze annál könnyebb lesz neked is.

Sok minden van, ami fontos számomra a demencia kezelése során, és van néhány dolog, ami teljesen mindegy. A szakkifejezések az utóbbi kategóriába tartoznak. A kollégák néha

megszóltak, mert gyakran a „demens beteg/személy" kifejezést használom, és szerintük ez az embereket a betegségükre redukálja. Ehelyett azt kellene mondanom vagy írnom, hogy „demenciában szenvedő személyek". Nekem ez időnként túl körülményes. Emellett azt hiszem, hogy e mögött a tudálékos megnevezés mögött az a félelem húzódik meg, hogy nem merjük a nevükön nevezni a dolgokat. Ha valakinek krónikus hátfájása van, akkor hátbeteg, ha valakinek bélrákja van, akkor rákos, ha valakinek demenciája van, akkor demens – és mindez független az illető csodálatos személyiségétől! Ezért, és mert gyakorlatias vagyok, továbbra is a „demens személy" kifejezést fogom használni.

Amikor kezelőorvosod beszél hozzád, ugye nem értesz belőle néha egy kukkot sem? Pontosan ezért próbálom kerülni az orvosi szakkifejezéseket, amennyire csak lehetséges. Fontos számomra, hogy megértsd, miről írok, függetlenül attól, hogy milyen tudással rendelkezel már a tárgyban.

Nem vagyok híve a magázásnak; nekem ez túl konzervatív és merev. Plusz, a demencia nagyon személyes és érzelmileg megérintő téma. Szóval tegeződjünk, ezzel is közelebb kerülünk egymáshoz!

Tudatosan döntöttem arról is, hogy figyelmen kívül hagyom a nemeket, mert így tudom a lehető legegyszerűbben és rövidebben átadni a mondanivalómat. Kérlek, függetlenül attól, hogy melyik nemhez tartozónak érzed magad, érezd magad megszólítva, és tudd, hogy támogatlak. Mindannyian egy csónakban evezünk!

A könyvben tárgyalt előrehaladott demenciáknak van egy közös vonásuk: a beteg állapota folyamatosan romlik. Ez a könyv hozzátartozóként kísér végig a demencia útján. Lehet, hogy néhány kérdés jelenleg nem releváns a számodra, de lehet, hogy hat hónap múlva már az lesz. A könyvet sorrendben is végigolvashatod, vagy odaugorhatsz a neked fontos kérdésekhez. Mivel a könyvet nem kell kronologikusan olvasni, a releváns információk több helyen is előfordulnak, és mindig hivatkozom más kérdésekre, amelyek hasonló témát érintenek. Mindegy, hogy melyik utat választod, hogy az elejétől a végéig elolvasod,

vagy a neked fontos részekre ugrasz, feltétlenül az „Útjelzőid a demencia labirintusában" című résszel kezdd el. Ebben a részben fontos alapismeretekre tehetsz szert mindahhoz, ami később a könyvben szerepel.

Azokat a kérdéseket, amelyekre ebben a könyvben válaszolok, mind olyan hozzátartozók tették fel nekem, mint te. Egy számodra fontos kérdésre nem találod a választ? Nyugodtan küldd el nekem a Hallo@Demenz-Schwester.de e-mail-címre németül vagy angolul. Ki tudja, lehet, hogy valamikor lesz egy második része is ennek a könyvnek, és a te kérdésed is bekerül. Ezen a csatornán keresztül a visszajelzésedet is szívesen fogadom.

Kedves hozzátartozó, a könyvben található tippeket azonnal ültesd át a gyakorlatba ahhoz, hogy a demens betegednek jobb életminősége legyen, és közelebb kerüljetek egymáshoz. Ne várj holnapig vagy a jövő hétig – kezdd el most! Bátran vágj neki ennek a feladatnak. Ott leszek melletted!

A Te demencia-szakértőd, Marion

ÚTJELZŐID A DEMENCIA LABIRINTUSÁBAN

A demenciát úgy képzelem el, mint egy hatalmas labirintust. Eleinte a beteg még megtalálja a kijárathoz vezető utat. Felemészti az erejét, de sikerül neki. Ám minél mélyebbre jut a labirintusban, annál nehezebben talál ki. Egyre nehezebben tájékozódik, végül pedig már egyáltalán nem találja meg az utat. A labirintus fogságába esett. Egyszer aztán még azt is elfelejti, hogy egyáltalán létezik kijárat.

A labirintus maga a demencia és egyben a demens hozzátartozódat körülvevő új világ. Te meg ott állsz tanácstalanul, és azt kérdezed magadtól, hogyan tudod még felvenni vele a kapcsolatot, ha ő egy másik világban él.

Jó hírem van számodra: van rá mód, hogy továbbra is közel maradhass demenciában szenvedő szerettedhez. Az útjelzőim segítségével meg fogod találni őt a demencia labirintusában. Pontosan, te fogod megtalálni. Mert a demenciában szenvedő személy egy bizonyos ponton a betegsége miatt nem lesz már képes kapcsolatba lépni veled. Lehetséges köztetek a kapcsolat, ha te a helyes utat választod.

Ez súlyos tehernek tűnik? Úgy gondolod, hogy igazságtalan, hogy a te felelősséged, hogy legyen kapcsolat köztetek? Ezt megértem. Mi, emberek, magamat is beleértve, hajlamosak vagyunk először a negatívumokat meglátni. De mit is tesz velünk a peszszimizmus? Az élet minden területén nyomaszt minket, elrontja a kedvünket, felemészti az energiánkat és lebénít. Ilyen állapotban hogy akarsz problémákat megoldani?

„A dolgok fejben dőlnek el" – szokták mondani. Arra kérlek, hogy a pozitív látásmód mellett dönts. Itt a remek lehetőség arra, hogy közel kerülj a tehetetlen hozzátartozódhoz, legyen az az anyád, az apád, a partnered, a nagymamád, a nagypapád vagy a barátod. Közben kísérlek, és a kezedbe adom az ehhez szükséges

SOMOGYI KÖNYVTÁR
10137764
1881

eszközöket. Felejthetetlen közös pillanatok várnak rád és hozzátartozódra. Útjelzőid a demencia labirintusában a következők:

1. Búcsúzz el és kezdd újra!
Búcsúzz el attól a személytől, akit a betegség előtt ismertél. A demencia arra kényszerít, hogy elbúcsúzz a szeretett személytől, annak ellenére, hogy még életben van. A hozzátartozód számos készséget el fog veszíteni, nagy valószínűséggel megváltozik a személyisége, és egy bizonyos ponton túl talán már fel sem fog ismerni. Ezért még most búcsúzz el tőle. Ezzel a búcsúval elengeded a régi kapcsolatotokat, és így készen állsz egy újat felépíteni a demens személlyel.

2. Érzelmek a szavak helyett
A demencia előrehaladtával a beteg egyre nehezebben tud majd beszélni. Gyakran nem a megfelelő szót fogja használni, vagy összekeveri a szavakat. Ez félreértésekhez vezethet. Ezért kevesebb figyelmet fordíts arra, hogy mit mond a hozzátartozód, és inkább az érzelmeire figyelj – különösen, ha a szavai sértők. Milyen érzelmeket látsz rajta? Fél, szomorú vagy frusztrált?

A hozzátartozód által mutatott érzelmek szerint cselekedj, ne azzal törődj, amit mond.

3. Maradj nyugodt és bizakodj!
Sokan meglepve hallják, hogy a demenciában szenvedő emberek nagyon érzékenyek. A demens személy megérzi, hogyan érzed magad, és ösztönösen reagál rá. Különösen kényelmetlenül érzi magát negatív kedélyállapot, például türelmetlenség, frusztráció vagy bizonytalanság esetén. Ha kapkodsz, zaklatott vagy, a demens személy ideges lesz; ha stresszelsz, agresszívvé válik. Vagy visszahúzódik, és egyre nehezebbé válik a vele való kapcsolattartás. Ezek mind olyan forgatókönyvek, amelyeket el akarsz kerülni.

De az a szép az egészben, hogy a demens emberek a környezetükben lévők pozitív érzelmeit is érzékelik. Ha türelmesen, magabiztosan és szeretettel közelítesz a hozzátartozódhoz, az mindig pozitív hatással lesz a kapcsolatotokra, a demens személy életminőségére és – bizony! – a tiedre is.

Véleményem szerint a te belső pozitív hozzáállásod a legfontosabb kulcs ahhoz, hogy a demenciában szenvedő hozzátartozóddal szeretetteljes kapcsolatot tarts fenn. Szóval most azonnal válts nyugodtságra és optimizmusra.

„De ez nem olyan egyszerű!" – mondhatod erre. Annyiban egyetértek veled, hogy ezt gyakorolni kell. Túlontúl gyakran határozzák meg a negatív gondolataink a mindennapi életünket. „Úgysem sikerül!"; „Nekem ez nem megy!"; „Könnyű azt mondani!" – ismerősen hangzanak ezek vagy más, hasonló gondolatok? Az ilyen negatív, önmagaddal folytatott párbeszédnek csak egy eredménye van: az energiafecsérlés. A hozzátartozód demenciája az esélyed arra, hogy száműzd az efféle energiapocsékolást az életedből. Amint egy negatív gondolat bekúszik az agyadba, tartsd szem előtt, hogy mire is mégy vele: semmire. Éppen ellenkezőleg: árt neked! Szóval fordíts a dolgon. Az „Úgysem sikerül!" helyett legyen „Vállalom a kihívást!", vagy a „Nekem ez nem megy!" legyen „Megpróbálom!", és a „Könnyű azt mondani!" mondatot váltsa fel az „Egyre könnyebb lesz!".

Hagyj időt magadnak, légy türelmes önmagaddal. Vélhetően éveken át a negatív gondolatok uralták az életedet. Ezért eltarthat egy jó ideig, amíg megszabadulsz tőlük. Bízz bennem, és bízz magadban: egyre jobb és jobb leszel ebben!

4. Ez csak a demencia!
Ez a mondat mostantól legyen a mantrád. Mert valószínűleg bántó dolgokat fogsz hallani a demens személytől, például hogy „Megloptál!", „Csak meg akarsz szabadulni tőlem!" vagy „Tűnj el!". Ilyenkor végy mély levegőt, és mondd magadban: ez csak a demencia! Se te, sem a demens hozzátartozód nem tehet róla – ez csak a demencia!

ÚTJELZŐID A DEMENCIA LABIRINTUSÁBAN

1. Búcsúzz el és kezdd újra!
2. Érzelmek a szavak helyett
3. Maradj nyugodt és bizakodj!
4. Ez csak a demencia!

A DEMENCIA MEGÉRTÉSE

A tudás alapvető fontosságú. A tudás teszi a demencia nevű nagy, ismeretlen szörnyeteget azzá, ami: olyan betegséggé, amelyet megtanulsz kezelni. Ebben a fejezetben mindent meg fogsz tudni erről a betegségről és annak következményeiről. A végén pedig elárulom a tíz legfontosabb tippemet a demencia kezeléséhez.

„Mi történik az agyban demencia esetén?"
SILVIA K.

Hogy történhet az meg, hogy egy felnőtt ember elfelejt járni, beszélni, de akár még nyelni is? Az érintettek számos hozzátartozója számára a demencia rejtély. Silvia megtapasztalta apja betegségének lefolyását, és a haláláig elkísérte őt. Az apja a végén már ágyhoz volt kötve, vizelettartási problémái voltak, és már beszélni sem tudott. Még ma is rejtély számára, hogy a demencia hogyan tudott ilyen hatást kifejteni az édesapjára.

A betegség megértéséhez először is tudnod kell, hogyan működik az emberi agy: az agyunk agysejtekből áll, amelyekben minden, amit megtanulunk (pl. fogócskázás, olvasás, biciklizés) és amit megélünk (pl. a vasárnapi piknik, egy baleset parkolás közben), elraktározódik. Mivel az agy tárolja ezeket az információkat, nem kell folyton újra megtanulnunk, amit már megtanultunk. Ha egyszer megtanultunk járni vagy úszni, akkor azt egész életünkben tudjuk csinálni, feltéve, hogy egészségesek maradunk. Ugyanez a helyzet az élményekkel: az agyunknak köszönhetően a legutóbbi nyaralásunk legfontosabb benyomásai velünk maradnak, és segítenek abban, hogy a későbbi

élményeket gyorsabban kategorizáljuk. Egyre tapasztaltabbak leszünk.

Az agysejtjeink pedig idegpályák révén kapcsolódnak egymáshoz. Ezeket úgy képzeld el, mint egy hatalmas úthálózatot. Ez teszi lehetővé, hogy a különféle eltárolt információkat összekapcsoljuk egymással. Ez azt jelenti, hogy képesek vagyunk mérlegelni, következtetéseket levonni és elemezni.

Az agyunk ezenfelül különböző funkciókat is irányít, mint például a hideg- és melegérzetet, a nemi vágyat, az emésztést, az érzelmeket, az izomműködést, a nyelést és a légzést. A személyiségünket az agyunk is befolyásolja, de hogy ezt milyen mértékben teszi, még további kutatásokat igényel.

Vagyis ahogy látod, az agyunk hihetetlenül sok feladatért felel.

A demencia károsítja az agysejteket és az azokat összekötő idegpályákat. Ezenkívül a demenciában szenvedő embereknél egy fontos neurotranszmitterből túl kevés van az agyban, vagy egyáltalán nincs jelen. Ez a neurotranszmitter – az acetilkolin – segíti az idegsejteket az egymással való kommunikációban, és ezáltal támogatja a gondolkodást és az emlékezést. Az alacsony koncentráció következménye: a beteg elfelejti, amit tanult és tapasztalt, nem tud többé tervezni és mérlegelni, személyisége megváltozik, a nyelés, a vizelettartás és sok más készség és testi funkció elfelejtődik (lásd a táblázatot a következő oldalakon). Eleinte az érintett személy képtelen emlékezni például arra, hogy mikor van időpontja az orvosnál, és sok szót „izé"-vel helyettesít. Aztán elfelejti a saját esküvőjét, vagy már nem ismeri fel a fiát. A betegség végső stádiumában sok demenciában szenvedő ember ágyhoz kötött, és már nem tud önállóan enni és inni. A demencia okozta károsodás idővel egyre súlyosabbá, végzetessé válik.

> *Bár ma már egyre többet tudunk arról, hogy mi történik a demenciában szenvedő emberek agyában, azt viszont nem tudjuk, hogy miért.*

Az agy fontos funkciói	A demencia következményei	Példa
Beszéd	• elfelejti vagy összekeveri a szavakat • pótlékszavakat használ • elveszíti a fonalat • új szavakat kreál • érezhetően lassabban beszél • elnémul	• gyakran használja az „izé" vagy „dolog" szavakat • „cipőt" mond a „nadrág" helyett • a spagettit úgy írja le, mint „az a hosszú, vékony izé"
Mozgáskészség	• járás közben imbolyog • remeg, gyakran elesik, ágyhoz van kötve • problémái vannak a tárgyak megfogásával és használatával	• nehezen fogja meg vagy nehezen emeli a szájához az evőeszközt • már nem tud önállóan felöltözni és levetkőzni
Ízlelés	• az ételeknek, italoknak „semmilyen ízük sincs", vagy „papírízük" van • csak az édes ízt érzékeli, de azt is csak gyengén	• rengeteg cukrot tesz a kávéba, vagy akár a vasárnapi sültet is megcukrozza
Logikus és racionális gondolkodás	• kedvezőtlen döntéseket hoz, félreértelmezi a helyzeteket, rosszul ítéli meg az embereket • már nem képes összetett műveleteket végrehajtani • korábban nem létező félelmei lesznek	• felesleges szerződéseket ír alá • olyan élelmiszert vásárol, amire nincs szüksége; néha többször is egymásután • hibákat követ el a számlák kifizetésekor, vagy figyelmen kívül hagyja őket • azt hiszi, hogy a sötét szőnyeg egy lyuk • már nem főz, hanem csak hideget eszik, vagy egyáltalán nem táplálkozik • fél a folyó víztől a zuhany alatt • azt hiszi, hogy kirabolták, holott ő maga hagyta el az adott tárgyat • meg van győződve arról, hogy a partnere megcsalja

Az agy fontos funkciói	A demencia következményei	Példa
Erkölcsi és társadalmi szabályok, az érzelmek kontrollja	• érzelmileg lobbanékony vagy érzelemmentes • csak a saját igényeire központosít • gyorsan agresszívvé válik, káromkodik • szexuálisan gátlástalan • antiszociálisan viselkedik	• mások előtt maszturbál • elveszi mások dolgait • hirtelen kiabál másokkal vagy sértegeti őket • nem reagál, vagy csak alig reagál, ha megszólítják
Teltségérzet és éhségérzet	• már nem érzi, hogy jóllakott vagy éhes, vagy elfelejti	• mértéktelenül sokat eszik; nem ehető dolgokat is, például mosószert, vattát stb. • elfelejt enni és inni, vagy nem hajlandó enni és inni
Vizelet- és székletürítés	• már nem képes kontrollálni a vizelet- és székletürítést	• bepisil és vagy bekakil
Emberek és tárgyak felismerése és besorolása	• összekeveri az embereket és a tárgyakat, vagy már nem ismeri fel őket	• a kaspót vécének használja • már nem ismeri fel saját magát a tükörben • a hűtőszekrényt a cipősszekrénynek hiszi • a fiát a férjének hiszi
Térbeli és időbeli tájékozódás	• zavarodott • alvászavarokkal és/vagy összezavart nappali-éjszakai ritmussal küzd	• az ismerős helyeken is eltéved • nem tudja, milyen év vagy hónap van • gyakran felkel éjszaka és bolyong • megkérdezi az éjszaka közepén, hogy fel kell-e már kelnie • nappal alszik és éjszaka aktív
Hallás, látás és szaglás	• a hangokat hangosabban érzékeli, mint mások, vagy nem érzékeli őket, gyorsan túlterhelik az ingerek • lát és/vagy hall olyan embereket vagy dolgokat, amelyek nincsenek ott (hallucinációk) • félreértelmezi a látottakat és hallottakat (téveszmék) • nagyon ritka: nem létező dolgok szagát érzi	• befogja a fülét, amikor megy a tévé • egy nyúlketrecet lát a liftben • olyan emberekhez beszél, akik nincsenek ott • azt hiszi, hogy a zúgó harang felrobbanó bombák hangja

Az agy fontos funkciói	A demencia következményei	Példa
Hallás, látás és szaglás	• a hangokat hangosabban érzékeli, mint mások, vagy nem érzékeli őket, gyorsan túlterhelik az ingerek • lát és/vagy hall olyan embereket vagy dolgokat, amelyek nincsenek ott (hallucinációk) • félreértelmezi a látottakat és hallottakat (téveszmék) • nagyon ritka: nem létező dolgok szagát érzi	• befogja a fülét, amikor megy a tévé • egy nyúlketrecet lát a liftben • olyan emberekhez beszél, akik nincsenek ott • azt hiszi, hogy a zúgó harang felrobbanó bombák hangja
Hő- és hidegérzet	• az érzékelés megfordul vagy irreálisan felerősödik	• nyáron 32 Celsius-fokos melegben is megfagy • a langyos vizet forrónak érzi
Személyiség	• személyiségváltozások	• a korábban nyugodt, higgadt apa indulatos lesz • egy korábban domináns anya megszelídül

Szóval, mint azt láthatod, a következmények annak függvényében változnak, hogy a demencia az agy mely területét károsítja. A hatások nagyon egyéniek lehetnek: minden demencia egyedi. A személyiség, az élettapasztalatok és a kísérő betegségek mellett mindenekelőtt a demencia típusa játszik szerepet. Erről bővebben az alábbi, „Milyen típusai vannak a demenciának? című kérdésre adott válaszomban olvashatsz.

„Milyen típusai vannak a demenciának?" MARTINA S.

„Milyen típusú demenciája van az édesanyádnak?" – kérdeztem Martinától. Elkerekedett szemekkel nézett rám. A hozzátartozók több mint háromnegyede ugyanabban a helyzetben van, mint Martina: nem tudják, hogy a demenciának több mint 50 különböző típusa létezik. Te is most olvasol első alkalommal erről?

Pedig neked is hasznos, ha pontosan tudod, hogy a demencia melyik formájában szenved a hozzátartozód, mivel a betegség lefolyása és tünetei különböznek egymástól (lásd a 37. oldalon, ahol megválaszolom a „Hogyan alakul ki a demencia?" kérdést).

Az orvostudomány megkülönbözteti a primer és szekunder (elsődleges és másodlagos) demenciát. A primer demencia esetében maga az agy érintett (pl. vaszkuláris demencia). Ezzel szemben a szekunder demenciát agyon kívüli alapbetegség (pl. szklerózis multiplex), mérgezés (pl. higany) vagy hiányállapotok (pl. B12-vitamin-hiány) váltja ki.

A demencia primer formái tovább oszthatók a demencia progresszív formáira (pl. Alzheimer-kór) és a demencia nem progresszív formáira (pl. agydaganat okozta demencia). A demencia progresszív formái a demenciák több mint 80 százalékát teszik ki,[1] folyamatosan súlyosbodnak, és (még) nem gyógyíthatók.

> *A progresszív demenciák (még) nem gyógyíthatók, és folyamatosan súlyosbodnak. Ezek közé tartozik az Alzheimer-kór, a vaszkuláris demencia, a Lewy-testes demencia és a frontotemporális demencia (FTD).*

A következőkben a demencia leggyakoribb progresszív formáit ismertetem:

- Alzheimer-kór
- vaszkuláris demencia
- Lewy-testes demencia
- Parkinson-kóros demencia (egyes források ezt nem a demencia önálló típusaként, hanem a Parkinson-kór következményeként említik)
- frontotemporális demencia (FTD)

Alzheimer-kór

Ilse szomszédainak feltűnt, hogy a nyugdíjas köztisztviselő rendszeresen elfelejti kitenni a kukát, a péknek az, hogy a bajor

perecet hirtelen „izének" hívja, a barátnőjének pedig az, hogy a napi „Ki nevet a végén?" társasjáték közben teljesen dekoncentrált. Idővel Ilse készségei egyre romlottak, de csak sok évvel később diagnosztizálták nála az Alzheimer-kórt.

Sokan járnak úgy, mint Ilse. Mivel a betegség okozta képességbeli korlátok fokozatosan jelentkeznek, és különösen eleinte alig lehet megkülönböztetni azokat az életkorral járó dolgoktól, az Alzheimer-kór diagnosztizálása gyakran csak 15–30 évvel a betegség kezdete után történik meg.

Alois Alzheimert tartják a demencia róla elnevezett formája felfedezőjének. A pszichiáter már 1907-ben fehérjelerakódásokat észlelt elhunyt emberek agyában. Arra a következtetésre jutott, hogy ezek károsítják az agyat, és az érintett személy ennek megfelelően veszít a képességeiből. A szakértők azonban mára már nem egyértelműen biztosak abban, hogy ezek a plakkok, azaz fehérjelerakódások azok, amik valójában a betegséget okozzák. Mert az elhunytak egy részének az agyában voltak ugyan lerakódások, mégis tünetmentesek voltak. A kutatók azt is felfedezték, hogy az Alzheimer-kóros betegeknél az idegsejtek egy bizonyos része annyira „összetapadt", hogy végül egyszer csak működésképtelenné váltak. Ráadásul az agyuk is összezsugorodott, és túl kevés acetilkolin volt benne – ezt a neurotranszmittert korábban már említettem. Az acetilkolin olyan létfontosságú funkciókat szabályoz, mint a szívverés és a légzés, és fontos a tanulás és a memória szempontjából is.[2]

A kutatások során még nem sikerült egyértelműen tisztázni, hogy mindezek a változások az Alzheimer-kór következményei, vagy valamelyikük maga a betegség kiváltó oka.

> *Az Alzheimer-kór világszerte a demencia leggyakoribb formája. Hogy mi váltja ki, mindmáig ismeretlen.*

Az Alzheimer-kór világszerte a demencia leggyakoribb formája, az esetek 60-70 százalékát teszi ki. Németországban mintegy 1,2 millió ember érintett, és évente közel 300 ezren betegednek meg benne.[3] Az Alzheimer-kór az esetek több mint 95 százalékában 65 éves kor után jelentkezik.[4] A betegség ki-

alakulásának kockázata az életkor előrehaladtával nő.[5] A diagnózistól számított átlagos élettartam hét év.[6] Az Alzheimer-kór első jelei a feledékenység, az időbeli és térbeli dezorientáltság, valamint a koncentrációs problémák és beszéd közben nehezen megtalált szavak.

A kutatók azt feltételezik, hogy az Alzheimer-kór az esetek kevesebb mint 3 százalékánál örökletes.[7] Bizonyítottan kockázati tényező az Alzheimer-kór kialakulásában az idős kor, a cukorbetegség, a dohányzás, a mozgáshiány, az elhízás, a depresszió, a magas vérnyomás és az alacsony iskolai végzettség.

Vaszkuláris demencia

Paula életvidám nagyi volt, aki mindennap maga főzte az ebédjét, és imádott zoknikat kötni az öt unokájának – de hirtelen minden megváltozott. A 81 éves asszony fejfájásra panaszkodott, amikor meglátogatta a lánya. Nem sokkal később már alig bírt felállni, és a beszéde is zavaros lett. Később kiderül, hogy Paulának sztrókja volt. Ennek következményeként vaszkuláris demencia alakult ki nála.

Az agyban lévő idegsejtjeinket – mint minden más testi sejtet – a véren keresztül folyamatosan el kell látni tápanyagokkal és oxigénnel. Egy vagy több ér elzáródása, folyamatos szűkülete (érelmeszesedés) vagy megrepedése (agyvérzés) azt jelenti, hogy az idegsejtek ellátása tartósan elégtelen vagy egyáltalán nem biztosított. Az idegsejtek különösen érzékenyek, és gyorsan elpusztulnak, ha nem kapnak megfelelő ellátást. Ennek pedig következményei vannak, mivel agyunk minden egyes területe más-más feladatokért felelős. Az egyik terület például az érzelmeinket szabályozza, egy másik segít a beszédben, egy további pedig a járásért és a dolgok megfogásáért felelős (lásd még a válaszomat a „Mi történik az agyban demencia esetén?" kérdésre a 21. oldalon). Ha az agy járásért felelős területe sérül, az érintett személy tántoroghat, vagy csoszogni kezd. Ha a beszédközpont idegsejtjeinek a vérellátása nem megfelelő, a beteg nem képes megtalálni a megfelelő szavakat, esetleg motyogni kezd. Az érintett személynek sztrókja volt.

Attól függően, hogy mennyire kiterjedt a vérellátás zavara, a sztrók következményei megjelenhetnek hirtelen, és lehetnek súlyosak, mint Paula esetében is, vagy fokozatosan jelennek meg. Egy sztrók nem feltétlenül eredményez vaszkuláris demenciát: a sztrókos betegeknek csak mintegy 30 százalékánál alakul ki.[8] Ez általában csak akkor következik be, ha több ér is érintett, és a vérellátás zavara nem orvosolható.

A vaszkuláris demencia lefolyása nagyon egyéni, és a kiváltó okok is befolyásolják. A beteg állapota gyakran szakaszosan romlik, majd időközben stabilizálódik, sőt némileg javul. Ezek a kiszámíthatatlan fejlemények sok érintett és hozzátartozójuk számára különösen megterhelők. Az érintettek átlagosan öt évig élnek még a diagnózis felállítása után.[9] A vaszkuláris demencia a demencia második leggyakoribb formája világszerte.[10]

> *A vaszkuláris demencia átmenetileg javulhat valamelyest, majd hirtelen ismét rosszabbodhat.*

A fő kockázati tényezők a magas életkor, a szívbetegségek, a cukorbetegség, az elhízás, a hosszú távon kezeletlen magas vérnyomás, a magas vérzsírszint (beleértve a koleszterint is), a mozgáshiány, a dohányzás és korábbi sztrókok.

Lewy-testes demencia

„A ház beszél hozzám" – mondja nekem Minna, aki Lewy-testes demenciában szenved. Lillinek pedig érzékcsalódása van, azaz hallucinál. A Lewy-testes demenciában szenvedők a betegség lefolyásának kezdetén olyan dolgokat, embereket vagy állatokat látnak, amelyek nem valódiak, sőt néha még hallják is őket beszélni. A téveszmék, gondolkodási zavarok is nagyon gyakoriak. Például számos beteg meg van győződve arról, hogy megmérgezték, kirabolták vagy becsapták, holott ez nem történt meg. Még logikus érvekkel sem győzhetők meg ennek az ellenkezőjéről. Az érintettek alvása is rendkívül nyugtalan, mivel szó szerint fizikailag is megélik az álmaikat, ami nagyon megterhelő lehet a mellettük alvó partner számára.

Az izommerevség és -remegés, a gyakori elesés veszélye és a vizelet megtartásának képtelensége szintén a demencia ezen formájának korai jelei. A feledékenység és a beszédzavar csak később érinti a betegeket.

> *A Lewy-testes demencia fő tünetei az érzékcsalódások, a téveszmék és a járási problémák.*

A Lewy-testes demenciában a fehérjelerakódások az agy működését is megzavarják. A fehérjék előszeretettel rakódnak le az agy egy bizonyos részében, az úgynevezett nagyagyban. Mivel a nagyagy felelős a gondolkodásért, az érzékelésért és a beszédért, a fent leírt érzékcsalódások és gondolkodási zavarok gyakrabban fordulnak elő.

A Lewy-testes demencia különösen szembetűnő jellemzője, hogy a szellemi teljesítmény a nap folyamán nagymértékben ingadozik. Reggel az érintett személy éber és az elméje tiszta, délutánra pedig szórakozott és álmos lesz.

A diagnózis felállítását követően a várható élettartam hétnyolc év.[11] Még nem azonosítottak bizonyított kockázati tényezőket. A betegség néhány családban öröklődött.[12]

Parkinson-kóros demencia

Mint minden délelőtt, Hans a konyhai padon ücsörög, és újságot olvas. Remeg a keze. Apró, szaggatott léptekkel, lassan a konyhapulthoz megy, és remegő kézzel tölt magának még egy kis kávét. Hans már megszokta mindezt. 12 éve diagnosztizáltak nála Parkinson-kórt. A szedett gyógyszereinek köszönhetően a betegséget jól kordában tartja. Azonban mostanában feltűnt neki, hogy egyre nehezebben beszél. És többször eltévedt baráti sörözésből hazafelé menet. Hansnál kialakult a Parkinson-kóros demencia is.

A Parkinson-kór önálló betegség, amelyben az idegsejtek, akárcsak a demencia esetében, elhalnak. Elsősorban a dopamin nevű neurotranszmittert termelő idegsejteket érinti. A dopamin a mozgást szabályozza az emberi szervezetben, így a

Parkinson-kór fő tünetei: lelassulás, izommerevség, nyugalmi remegés és egyensúlyzavar.

A Parkinson-kóros betegek körülbelül egyharmadánál Parkinson-kóros demencia is kialakul.[13] Ilyen esetekben a parkinsonos tünetekhez tartósan legalább két jelentős szellemi károsodás is társul, mint például Hans esetében a beszéd- és tájékozódási zavar.

Azt, hogy Parkinson-kór, illetve Parkinson-kóros demencia esetén miért halnak el az idegsejtek, még nem tisztázták. Vélhetően itt is fehérjelerakódások képződnek az adott agyterületeken.

A kockázati tényezők közé tartoznak a családban már előfordult Parkinson-kóros esetek, a környezetünkben található mérgek, mint például a szén-monoxid vagy a peszticidek.[13] A Parkinson-kóros demencia diagnózisa után az érintettek átlagosan még öt évig élnek.[14]

> *A Parkinson-kórban szenvedő betegnél átlagosan csak 10-15 évvel a betegség megjelenése után diagnosztizálják a Parkinson-kóros demenciát.*[15]

Frontotemporális demencia (FTD)

A médiahírek szerint Bruce Willis hollywoodi színész a frontotemporális demencia (FTD; korábbi nevén „Pick-betegség") egyik leghíresebb elszenvedője. Nála az első tünetek közé tartozott, hogy forgatás közben folyton elfelejtette a szövegét.

Az FTD esetén az idegsejtek elsősorban az agy homlok- és halántéklebenyében (frontális és temporális lebeny) épülnek le. Ezek az agyterületek szabályozzák az érzelmeinket és a társas viselkedésünket. Ezenkívül itt található a beszédközpont is, ami a beszédet, az írást és az olvasást szabályozza. Attól függően, hogy milyen kezdeti tünetek jelentkeznek, megkülönböztetünk viselkedés- és beszédzavaros változatot. A viselkedészavaros változatban szenvedő betegek gyakran az agresszív és antiszociális viselkedésükkel tűnnek ki. Például ingerlékenyek vagy impulzívak lehetnek, és mértéktelenül

sokat esznek. A beszédzavaros változatban a beszéd, az olvasás és az írás ellehetetlenülése áll az élen. A betegség középső szakaszában a tünetek kiegyenlítődnek. A demencia más formáihoz, például az Alzheimer-kórhoz és a vaszkuláris demenciához képest jelentős különbség, hogy a memóriazavarok, mint például a feledékenység, csak nagyon későn jelentkeznek.

> *Egyes FTD-ben szenvedők számára a beszédzavarok jelentik az egyetlen korlátozást akár több mint tíz évig.*[16]

A tudósok úgy vélik, hogy az FTD-t kórosan megváltozott fehérjék (Pick-testek) okozzák. A betegség megjelenésekor az átlagos életkor 55 és 65 év között van,[16] de a tartomány igen tág, 20 és 85 év közötti.[17] Mind a mai napig az egyetlen megerősített kockázati tényező az FTD családi halmozódása. A szakértők becslése szerint az FTD-s esetek mintegy 50 százaléka öröklött.[16] Ha valamelyik vér szerinti hozzátartozód szenved ebben a betegségben, egy genetikai teszt segítségével megállapítható, hogy te is veszélyeztetett vagy-e. Ezzel kapcsolatban konzultálj a háziorvosoddal.

Az FTD-betegek várható átlagos élettartama nyolc év, bár nagyon gyors (két év) és lassú (15 év) lefolyást is írtak már le.[17]

A következő oldalon látható táblázat áttekintést ad a demencia leggyakoribb elsődleges formáiról.[18]

> *Minden elsődleges demenciára igaz: még nincs gyógymód. Egyelőre csak a tüneteket lehet kezelni. Sok betegnél vegyes formát diagnosztizálnak, pl. vaszkuláris demenciával kísért Alzheimer-kórt.*

	Alzheimer-kór	Vaszkuláris demencia	Lewy-testes demencia	Parkinson-kóros demencia	Frontotemporális demencia
Kezdetben	• lappangó	• hirtelen, fokozatos vagy lappangó	• lappangó	• lappangó	• lappangó
Lefolyás	• folyamatosan romlik	• szakaszosan romlik; két szakasz között mindig vannak olyan fázisok, amikor az állapot változatlan marad, vagy akár ismét javul egy kicsit	• folyamatosan romlik; a teljesítőképesség erősen ingadozó	• folyamatosan romlik	• folyamatosan és változó ütemben romlik
Első tünetek	• feledékenység, szavak megtalálásának nehézsége, tájékozódási képesség elvesztése	• változó – annak függvényében, hogy az agy melyik területe érintett	• hallucinációk, téveszmék, járási nehézségek és gyakori elesések, nyugtalan alvás	• beszédzavar, tájékozódási képesség elvesztése, személyiségváltozás, feledékenység, figyelemzavar	• személyiség- és viselkedésbeli változás (pl. bolti lopás, a higiénia elhanyagolása, közömbös vagy agresszív), beszédzavar
Gyakoriság	• az összes demencia 60-70%-a[19]	• az összes demencia 15-30%-a[9]	• kb. az összes demencia 5%-a[12]	• a Parkinson-kóros betegek 30-40%-ánál[13]	• az összes demencia 3-9%-a[17]
Megbetegedéskori átlagos életkor	• > 65 év[20]	• > 70 év[21]	• > 65 év[22]	• > 70 év[22]	• 15 és 65 év között[23]
Átlagos várható élettartam	• 7 év[6]	• 5 év[9]	• 7-8 év[11]	• 5 év[14]	• 8 év[17]

Másodlagos demenciák

A másodlagos demenciát egy másik betegség, mérgezés vagy hiányállapot váltja ki. Ez az alapbetegség aztán az érintett személy agyában lévő idegsejtek károsodásához vezet. A másodlagos demencia formáinak okai a következők lehetnek:

- diabetes mellitus, sclerosis multiplex;
- a sóháztartás zavarai (pl. túl sok kalcium a szervezetben);
- B-vitaminok vagy folsav kifejezett hiánya;
- rosszul/tévesen szedett gyógyszerek;
- alkoholfüggőség;
- anyagcsere-betegségek (pl. pajzsmirigy-alulműködés);
- epilepszia;
- ólom-, higany-, toluol- (oldószer), benzolmérgezés (benzinben található).

Ha a demencia másodlagos formájának kiváltó okát időben felfedezik és gyógyítják, a beteg állapota javulhat.

2018-ban Németországban közel 1,6 millió ember szenvedett demenciában. A kutatók becslése szerint 2050-re már 2,7 millióan lesznek.[24]

„Melyek a demencia első jelei?" CHARLOTTE R.

„Azzal kezdődött, hogy elfelejtette az unokája születésnapját" – mesélte Charlotte az édesanyjáról. A lakása is egyre rendezetlenebbé vált, és állandóan elrakta valahová a dolgait. Charlotte édesanyja Alzheimer-kóros, és utólag visszatekintve ezek voltak a betegség első jelei.

És mi a helyzet a te hozzátartozóddal? A partnered sok szót helyettesít az „izé" vagy „vacak" szóval? Apukád elhanyagolja a személyes higiéniáját és feltűnően ingerlékeny? Anyukádnál hirtelen penészes ételek bukkannak fel a hűtőben, és a salátástálban találod meg a lakáskulcsot? Ezek mind lehetnek a demencia első jelei – de nem feltétlenül azok. Ennek az az oka, hogy az agy teljesítménye a testhez hasonlóan az életkor előrehaladtával csökken. Idősebb korban lassul a gondolkodás, és különösen az új ismeretek elsajátítása válik nehezebbé a fiatalokhoz képest. A rossz látás és a hallásproblémák még inkább megnehezítik a mindennapi életüket.

Ha ilyesmit észlelsz a hozzátartozódnál, fontos, hogy vele egykorúakkal hasonlítsd össze. Más vele egykorúak is hasonló cipőben járnak? Akkor nagy valószínűséggel csupán az életkorral kapcsolatos változásokról van szó. De ha jóval feledékenyebb, vagy a figyelme sokkal jobban csökken, mint a vele egykorú átlagos időseké, akkor demencia lehet a háttérben.

Az alábbi jelek utalhatnak demenciára: az érintett személy...

- folyton ugyanazt a kérdést ismételgeti, holott már megkapta rá a választ;
- láthatóan figyelemzavaros, például nehezen követi a beszélgetést vagy egy televíziós műsort;
- visszahúzódik, kivonja magát a társasági életből, például lemondja a családi ünnepségeket, vagy elhanyagolja a bowlingklubot, ahová évek óta jár;
- nehezen jár, például meginog vagy csoszogva jár;
- gondot okoz neki például az evőeszközök megfogása vagy a megszokott konyhai gép kezelése;
- elhanyagolja a személyes higiéniáját, és a lakásban egyre nagyobb a rendetlenség;
- elfelejt enni, vagy főzés helyett csak hideget eszik;
- sokáig tart neki megválaszolni egy kérdést vagy megérteni valamit;
- nem tud olyan egyszerű felszólításoknak eleget tenni, mint például hogy „Terítsd meg az asztalt!";
- feltűnősködik, mert megváltozott a személyisége: például egy nyugodt személy egyre inkább kolerikussá és agresszívvé válik, illetve egy társaságkedvelő idős ember apatikussá és szomorúvá;
- elpakol dolgokat, amelyeket aztán szokatlan helyeken talál meg, például a pénztárcáját az evőeszközös fiókban;
- azt állítja, hogy elloptak tőle dolgokat, de te megtalálod őket a lakásában;

- megváltozik a viselkedése: például mértéktelenül sokat eszik, sokat káromkodik vagy szexuálisan kihívóan viselkedik;
- emlékeztetőnek mindenhova cetliket tesz ki a házban;
- nehézséget okoz neki az írás, a betűi egyre kisebbek lesznek, a kézírása olvashatatlanná válik;
- felhagy a korábban szeretett hobbijaival, például a zenéléssel vagy az olvasással;
- kedvezőtlen döntéseket hoz, például nyolc csomag tojást vesz, holott csak egyre van szüksége;
- éjjel akar elmenni a postára, vagy nem tudja, milyen nap, hónap, év van;
- eltéved az általa ismert boltba menet, és nem talál haza;
- olyan dolgokat vagy embereket lát vagy hall, amik/akik nem valósak;
- túlterhelik az olyan összetett feladatok, mint például a banki tranzakciók;
- keresgéli a szavakat, szavakat helyettesít például az „izé" vagy „vacak" szóval; összekeveri a szavakat, pl. „asztalt" mond „szék" helyett;
- beszélgetés közben gyakran elveszíti a fonalat.

Ha több ilyen jelet is észlelsz a hozzátartozódnál, dokumentáld őket. Aztán vedd fel a kapcsolatot a hozzátartozód háziorvosával, mutasd meg a jegyzeteidet, és kérj tőle tanácsot.

Semmiképp se hagyd figyelmen kívül a tüneteket, mert a képességek beszűkülése mögött akár egy másik olyan betegség is állhat, amely kezelést igényel, vagy akár kezelhető is. Ha pedig mégis demenciáról van szó, fontos, hogy bizonyosságot szerezz. Hogy miért, arról bővebben a „Miért kell ragaszkodnunk a demencia diagnózisának felállításához?" című fejezetben olvashatsz az 57. oldalon.

A tünetek mögött nem mindig kell demenciának állnia. A depresszió például ugyanúgy feledékenységhez és lelassult gondolkodáshoz vezethet.

„Hogyan alakul ki a demencia?" SIBYLLE D.

Willy felesége váratlanul meghalt, de Willy egyedül is teljesen jól boldogult. Saját maga készített el egyszerűbb ételeket, és rendszeresen járt horgászni. Hetente egyszer egy takarítónő segített neki rendben tartani a lakását. Ahogy egyre feledékenyebbé vált, és állandóan elpakolt dolgokat, egy szakorvos Alzheimer-kórt diagnosztizált az akkor már 76 éves férfinál. A betegség következményei fokozatosan egyre drasztikusabbá váltak: Willy elfelejtett enni, széthagyta a szemetet a lakásában, és nem engedte be régi takarítónőjét, mert „mocskos tolvajnak" hitte. Amikor végül már a saját lányát sem ismerte fel, egyértelművé vált, hogy az Alzheimer-kór második stádiumába ért.

Willy ma egy idősek otthonában él. Már nem tud járni, és néhány hete már nem is beszél. Pelenkát kapott, mert már nem képes kontrollálni a vizelet- és székletürítést. Willy Alzheimer-kórja a harmadik stádiumba ért.

A demenciát általában erre a három szakaszra osztják:

1. stádium: enyhe demencia	2. stádium: közép-súlyos demencia	3. stádium: súlyos demencia
• elfelejti az új információkat és eseményeket, rossz helyre teszi a tárgyakat	• régebbi információkat, eseményeket, személyeket is elfelejt, pl. a saját gyermeke nevét	• már nem képes kontrollálni a vizelet- és székletürítést
• keresi a megfelelő szavakat, elveszíti a fonalat, nem tudja tovább követni a beszélgetéseket	• problémái vannak a tervezéssel, a döntéshozatallal vagy a probléma-megoldással, pl. vásárlás vagy banki ügyintézés során	• elnémul

1. stádium: enyhe demencia	2. stádium: közép-súlyos demencia	3. stádium: súlyos demencia
• eltéved, nem tudja, milyen év vagy hónap van	• nehezen jár, és nehezen használja a kezét, pl. a TV-távirányító használatakor	• ágyhoz van kötve
• szeszélyes és makacsabb, mint korábban	• gyorsan agresszívvé vagy síróssá válik, új félelmek alakulnak ki, például fél a sötéttől	• magába fordul, mintha már nem is érzékelné a külvilágot
• kerüli a társasági érintkezést, például a családot, a kedvenc klubját stb.	• másokat vádol, szemrehányásokat tesz, attól fél, hogy megmérgezték, már nem ismeri fel magát a tükörben	• olyan dolgokat, embereket és/vagy állatokat lát vagy hall, amik/akik nem valósak

> *A betegség stádiumainak hossza változó, és időtartamuk egyéni.*

A stádiumbesorolás elsősorban az Alzheimer-kórnak felel meg, és csak durva iránymutatásként értelmezendő. A demencia lefolyása ugyanis ezen tényezők függvénye:

A demencia típusa
A demencia formájától függően bizonyos tünetek korábban vagy később jelentkezhetnek. Így például a Lewy-testes demenciában szenvedők a betegség lefolyásának nagyon korai szakaszában tapasztalnak érzékcsalódásokat, és olyan embereket, állatokat vagy dolgokat látnak vagy hallanak, amelyek nincsenek is ott. Az Alzheimer-kórban vagy vaszkuláris demenciában szenvedőknél ezek a tünetek általában csak a végső stádiumban jelentkeznek.

A frontotemporális demenciában szenvedő betegeknél van lassú és gyors lefolyású betegség. Ezenkívül a viselkedéses

változat első tünetei a viselkedésbeli és személyiségbeli változások, ami nem jellemző a demencia minden más formájára.

Szeretnél többet megtudni a demencia különböző típusairól? Akkor ugorj a „Milyen típusai vannak a demenciának?" kérdéshez a 25. oldalon.

Kísérő betegségek
Különösen az agy vérellátását negatívan befolyásoló kísérő betegségek (mint például a szívelégtelenség) gyorsíthatják a demencia előrehaladtát. Ha bármilyen további kérdésed van, kérlek, fordulj a kezelőorvoshoz.

Gyógyszerek
Ha az Alzheimer-kór elleni gyógyszeres kezelést korán elkezdik, az több hónappal, akár két évvel is késleltetheti a betegség előrehaladtát.[25] Ha ezzel kapcsolatban bármilyen kérdésed van, ebben az esetben is fordulj a kezelőorvoshoz.

Nem gyógyszeres módszerek, amelyek lassítják a betegség progresszióját
A társas kapcsolatok, az ergoterápia és a jó, megfelelő alvás három olyan dolog, ami késlelteti a betegség előrehaladtát. Erről bővebben a „Hogyan lassíthatom le a demencia előrehaladtát?" című fejezetben olvashatsz a 62. oldalon.

Ismeretlen tényezők
A következők vonatkoznak minden progresszív demenciára, például az Alzheimer-kórra, a vaszkuláris demenciára, a Lewy-testes demenciára, a Parkinson-kórra vagy a frontotemporális demenciára: Bár tudjuk – legalábbis nagyrészt –, hogy mi történik az agyban a betegség során, a kutatók még mindig nem jöttek rá, hogy mi okozza azt. Ezért lehetséges, hogy még ismeretlen tényezők, például gének vagy környezeti hatások is befolyásolják a demencia lefolyását.

> *A betegség lefolyását különböző tényezők befolyásolják, amelyek közül néhány valószínűleg még ismeretlen.*

„Az apám mindent megél, és rendkívüli módon szenved. Mennyi idő, mire már nem tudatosul benne a demencia?"
SVEA M.

Ludwig tiszta erőből a homlokára csap: „Miért nem működik már rendesen az agyam?" – kiabálja dühösen. Ezzel egy időben megtelik a szeme könnyel. Ludwig érzi, hogy szellemi képességei romlanak, és kétségbeesetten küzd ellene. Tapasztaltál már hasonlót a hozzátartozódnál?

Ludwig egyike azoknak a demenciában szenvedőknek, akik tudatában vannak az egyre növekvő hiányosságaiknak. Az érintettek többsége még az első stádiumában vagy a betegség második stádiumának korai szakaszában van (lásd a „Hogyan alakul ki a demencia?" részt a 37. oldalon). Kivételek persze lehetségesek, különösen, mivel a stádiumok nem különülnek el egymástól élesen.

Nincsenek megbízható adataink arra vonatkozóan, hogy az olyan emberekben, mint Ludwig, mennyi ideig tudatosul még a betegség előrehaladta. Mindenekelőtt a demencia formája (lásd „Milyen típusai vannak a demenciának?", a 25. oldalon), a kísérő betegségek, a kezelés (lásd „Hogyan kezelik a demenciát?", a 45. oldalon) és feltehetően egyéb ismeretlen tényezők befolyásolják a betegség lefolyását.

Vissza tudsz emlékezni egy olyan napra, amikor minden roszszul sült el? Lehet, hogy azt kérdezted magadtól, „Hogy lehetek ennyire hülye?", aztán a lehető legkorábban ágyba bújtál. A demenciában szenvedő embereknek minden napjuk ilyen. Ugyanakkor már a betegségük kezdetén tudatosul bennük, hogy az állapotuk tovább fog romlani, és ezért nagyon aggódnak a jövőt illetően. Ha hozzátartozód egyre gyakrabban tűnik fáradékonynak, depressziósnak vagy agresszívnek, akár saját magával, akár másokkal szemben, mindenképpen szólj a kezelőorvosának, mert számos, demenciában szenvedő ember depresszióval is küzd, és a gyógyszeres kezelés segíthet a hangulatuk javításában.

Alig bírod elviselni, hogy látod, mennyire szenved a hozzátartozód? Ezt totál megértem. Ez csak azt mutatja, hogy fontos neked. Sajnos a demenciát nem lehet mintegy varázsütésre eltüntetni, de adok neked néhány fontos tippet arra vonatkozóan, hogyan segíthetsz a demens személynek:

Ne törődj a hibáival!
A demenciában szenvedő személy számára nagyon bántó, ha a viselkedését, kijelentéseit vagy szóhasználatát folyamatosan bírálják, kijavítják. Durván szólva, ez olyan, mintha egy földön fekvő sebesültre még rá is taposnánk. Gondoltál erre már így? Nem csoda, hogy a hozzátartozód dühösen, védekezően vagy frusztráltan reagál, amikor kijavítod. Ezért ezt azonnal hagyd abba! Elfelejtett egy időpontot az orvosnál? Ne is mondd meg neki, csak egyszerűen kérj új időpontot. Azt mondja, hogy „tészta" a „rizs" helyett? Na és? Fordítva vette fel a pulcsiját? Az a fontos, hogy melegen tartsa.

Ha pedig eddig kijavítottad a hozzátartozódat, akkor megbocsáthatsz magadnak. Nem tudtad, hogy nem kéne. Hagyd ezt magad mögött, és örülj, hogy a jövőben szeretetteljesen tudod támogatni.

Dicsérd!
Biztos vagyok benne, hogy nagyszerűen gondoskodsz a demens hozzátartozódról. Milyen érzés ezt olvasni? Az őszinte dicséret mindenkinek jólesik. Különösen akkor, ha az a valaki nincs jól. Használd is ki, és dicsérd meg a demenciában szenvedő személyt, amilyen gyakran csak lehet! Arra koncentrálj, hogy mire képes még, ahelyett, hogy arra koncentrálnál, amire már nem!

Felejtsd el a kérdéseket!
Gyakran hallom, ahogy a hozzátartozók megkérdezik a demens betegektől: „Emlékszel még a nevemre?" Ettől feláll a szőr a hátamon. Mert mégis mit gondolsz, hogy érzi magát majd a demens személy, ha nem tud válaszolni a kérdésre? Igen, pontosan: szörnyen érzi magát! És biztos vagyok benne, hogy a

kérdezőnek egyáltalán nem ez a szándéka, sőt, ellenkezőleg, valószínűleg segíteni akar. De azzal, hogy mintegy vizsgáztatod, csak megint rámutatsz a demens ember hiányosságaira: mintha sót szórnál egy nyílt sebbe.

Elkötelezett híve vagyok annak, hogy a demens betegeknek egyáltalán ne tegyünk fel kérdéseket. És azt meg mégis hogy? Cseréld le a kérdéseket kijelentő mondatokra. Tehát ahelyett, hogy megkérdeznéd, hogy „répát vagy borsót szeretnél?", jelentsd ki, hogy „répa van", és várd ki a reakcióját. Ha nem reagál, vagy negatívan reagál, kínáld meg borsóval, így: „tessék, borsó", és figyelj, hogyan reagál erre. Még így is a demenciában szenvedő betegre bízod, hogy mit szeretne. Ugyanakkor leveszed róla a nyomást, hogy válaszoljon, amikor esetleg már nem is képes rá.

Elismerem: eleinte nekem sem volt egyszerű elkerülni a kérdéseket. Mert megszoktuk, hogy ha valakitől meg akarunk tudni valamit, akkor megkérdezzük. Hagyj időt magadnak a gyakorlásra, és légy kreatív a kérdések kijelentéssé alakításában! Esetleg a családban vagy egy támogató csoportban, a demens személy nélkül is érdemes előre kipróbálni. Ígérem, hogy ennek a változtatásnak köszönhetően a demens hozzátartozód sokkal jobban fogja érezni magát.

Tereld valami pozitív felé!

Képzeld el, hogy otthon ülsz és búslakodsz, mert a szeretett hozzátartozód demens lett. Összevissza csaponganak a gondolataid: „Miért pont ő?", vagy „Mindent jól csinálok?" Hirtelen megszólal a csengő. A legjobb barátnőd áll az ajtóban, és sugárzó mosollyal üdvözöl. Beléd karol, és elsétál veled a legközelebbi fagyizóba. Csak ekkor veszed észre, hogy milyen csodálatos az idő. Miközben a barátnőd mindent elmesél az új munkájáról, és a finom vaníliafagylalt elolvad a szádban, egy pillanatra elfelejted a gondjaidat.

Határozd el, hogy ilyen pozitív élményeket szerzel magadnak és a hozzátartozódnak. Így eltereled a figyelmét a zavaros gondolatairól, és csökkented a depresszió kialakulásának kockázatát.

És még azt is gondold át, hogy vajon mi okozna neki élvezetet. Korábban mi volt a kedvenc elfoglaltsága? Milyen egyszerű feladatot bízhatsz rá, ami önbizalmat adna neki?

Legyél kreatív, és próbáld ki. Lehet, hogy pénteken egy piknik lenne a kedvére való, vasárnap pedig szívesen festene egy akvarellt. Légy rugalmas, és állíts össze egy listát a lehetséges szórakoztató tevékenységekről és feladatokról. Gondolj vissza a korábbi hobbijaira vagy pozitív szakmai élményeire.

Egyébként az olyan memóriajátékok, mint a memori és társai, csak addig okésak, amíg a demenciában szenvedő személy élvezi őket. Ha a hozzátartozód a stressz jeleit mutatja, például látszik a tartásán, hogy feszült, összeráncolja a homlokát vagy nyugtalan, szakítsd félbe a játékot azzal, hogy azt mondod: „Nincs kedvem tovább játszani" vagy „Szünetre van szükségem". Ezzel elkerülheted, hogy a demens beteg zavarba jöjjön. Adj neki egy kis pihenőt. Ilyenkor gondoskodj arról is, hogy távol tartsd a zajoktól és más emberektől. Például üljetek le együtt egy padra a kertben, és figyeljétek a madarakat anélkül, hogy beszélgetnétek. Ha nem vagy biztos a dologban, azt tanácsolom, hogy teljesen kerüld a memóriajátékokat, mivel ezek, hasonlóan a kérdésekhez, gyorsan nyomás alá helyezhetik a demens személyt.

Nem minden demens személy éli meg negatívan szellemi és fizikai képességeinek a csökkenését. A 84 éves Fritz humorral fogadta a történteket. Minden alkalommal, amikor valami félrement, huncutul rám vigyorgott, és azt mondta: „Nekem szabad, mert én demens vagyok!"

Egyéni, hogy a demenciában szenvedő személy mikor kezdi el érzékelni a hiányosságait. Támogasd őt azzal, hogy figyelmen kívül hagyod a hibáit, dicsérd meg, foglald le, és hagyd el a kérdéseket.

„Mi a különbség a demencia és az Alzheimer-kór között?"
MARIANNE H.

Az egyik első kérdésem, amikor egy hozzátartozóval beszélek: „Melyik típusú demenciában szenved az érintett személy?" Gyakran látok értetlenkedő arcokat. Sokan nem tudják, hogy a demencia több mint 50 olyan betegség gyűjtőneve, amelyek az agyat károsítják. Az Alzheimer-kór például ezek egyike, és világszerte a leggyakoribb közülük. A demencia egyéb ismert formái a vaszkuláris demencia, a Lewy-testes demencia, a Parkinson-kór és a frontotemporális demencia. Szeretnél többet tudni a demencia ezen formáiról? Akkor lapoz a „Milyen típusai vannak a demenciának?" kérdéshez a 25. oldalon.

Egyébként sok betegnél vegyes formát diagnosztizálnak, pl. vaszkuláris demenciával kísért Alzheimer-kór, vagy Lewy-testes demenciával kísért Alzheimer-kór. Ennek az az oka, hogy vagy mindkét demenciaforma tünetei megjelennek, vagy a tüneteket nem lehet egyértelműen kategorizálni. Ez azzal magyarázható, hogy a „demencia" diagnózis még mindig úgynevezett kizárásos diagnózis. Ez azt jelenti, hogy nincs mód közvetlenül demenciára tesztelni a beteget. Ehelyett a betegséget akkor diagnosztizálják, ha több tünet is arra utal, és más lehetséges egyéb betegségeket már kizártak.

A demencia különböző formáinak lefolyása részben eltérő. Az Alzheimer esetén például a betegség kezdetén a feledékenység és a tájékozódási problémák állnak az előtérben. Ha hozzátartozód a viselkedés megváltozásában megnyilvánuló frontotemporális demenciában szenved, nagyobb valószínűséggel tapasztalsz majd agresszív és antiszociális viselkedést (további információk a „Milyen típusai vannak a demenciának?" kérdésre adott válaszomban a 25. oldalon). Ahhoz, hogy a lehető legjobban tudj alkalmazkodni a tünetekhez és a betegség lefolyásához, fontos, hogy ismerd a demenciában szenvedő személy pontos diagnózisát.

Ha nem vagy biztos abban, hogy hozzátartozód a demencia melyik formájában szenved, mindenképpen tudd meg a kezelőorvosától. De fontos tudnod, hogy ahhoz, hogy a demenciában szenvedő személyről információkat szerezhess, érvényes meghatalmazásra van szükséged tőle, vagy a gyámhatóság által kijelölt törvényes gyámja kell legyél. Ha más személy van ezzel megbízva, akkor őt kérd meg, hogy tudja meg a pontos diagnózist. A meghatalmazás és a törvényes gyámság témakörében – akár ingyenesen is – segítséget kaphatsz az ezzel foglalkozó civilszervezetektől (címeket és linkeket lásd a 217. oldaltól a szolgáltatásokkal foglalkozó részben).

> *A demencia az agy különböző betegségeinek gyűjtőfogalma. Az Alzheimer-kór az egyikük.*

„Hogyan kezelik a demenciát?"
SOPHIE E.

Látod, hogy a hozzátartozód egyre elesettebbé válik, egyre több segítségre van szüksége, és semmi mást nem akarsz annyira, mint hogy kigyógyuljon ebből az alattomos betegségből? Együtt érzek veled, akárcsak a demenciában szenvedő emberek családtagjainak és barátainak milliói. Jelenleg nincs gyógymód, de vannak különböző kezelési lehetőségek. Jelenleg különbséget tesznek a demencia gyógyszeres és nem gyógyszeres kezelése között.

Gyógyszeres kezelés

Annak ellenére, hogy a primer demenciát (a különbséget a primer és a szekunder demencia között a „Milyen típusai vannak a demenciának?" című részben magyarázom el a 25. oldalon) már több mint 100 éve felfedezték, a tudósok mindmáig csak találgatni tudnak, mi is váltja ki. A kiváltó ok ismerete nélkül pedig gyakorlatilag lehetetlen kifejleszteni rá gyógyszert. A demencia kezelésére mind a mai napig csak demencia ellen szerek léteznek. Ezek célja az Alzheimer-kór esetén, hogy fokozzák az agy teljesítményét, és így késleltessék a betegség súlyosbodását; néhányat közülük a Parkinson-kór esetében is

alkalmaznak. A demencia elleni szereknek azonban néha súlyos mellékhatásaik vannak, és idővel akár el is veszíthetik hatásukat. Vannak olyan betegek is, akik egyáltalán nem reagálnak a demencia elleni szerekre. A demencia elleni szerek általában nem alkalmasak a demencia más formáinak, például a frontotemporális demencia kezelésére.

Egyes tanulmányok szerint a Ginkgo biloba hígítja a vért és tágítja az ereket, ami az agy jobb vérellátásához vezethet, és így enyhítheti a demencia tüneteit.[26] Más tanulmányok azonban arra a következtetésre jutottak, hogy a Ginkgo biloba hatástalan.[27] Azaz az adatok gyakran ellentmondanak egymásnak.

A gyógyszerekkel kapcsolatban fordulj a kezelőorvoshoz. Gyógynövénykészítményeket is csak a vele való konzultáció után szabad alkalmazni.

A demencia olyan mellékhatásai, mint az álmatlanság, hallucinációk, depresszió vagy agresszió, szükség esetén gyógyszeres kezeléssel (pl. altatók, antipszichotikumok, antidepresszánsok) enyhíthetők.

A kiváltó ok függvényében a másodlagos demencia is kezelhető, például az alkohol- vagy drogfogyasztás elhagyásával. Ezzel gyakran legalábbis megállítható az agykárosodás előrehaladása.

Nem gyógyszeres kezelés

Pszichoterápia – Nincs specifikus pszichoterápiás kezelés a demenciával diagnosztizált emberek számára. És különben is, a terápiának is csak addig van értelme, míg a beteg érti, mit mond neki a pszichoterapeuta. A pszichoterápia elsődleges célja a diagnózis feldolgozása és a jóllét elősegítése.

Önkarbantartó terápia – Az önkarbantartó terápiát dr. Barbara Romero pszichológus dolgozta ki több mint 30 évvel ezelőtt. A program célja a demens betegek önbecsülésének és életminőségének javítása. Az első lépés a demenciában szenvedő személy erőforrásainak azonosítása. Mire képes még az érintett személy? Tud-e még járni, sütni, biciklizni, énekelni, enni? A szükséges ellátás a beteg megmaradt képességei alapján kerül

meghatározásra. Ez lehet például: foglalkozások (pl. zeneterápia), az otthon átalakítása (pl. a dekoráció csökkentése vagy megfelelő világítás felszerelése), segédeszközök beszerzése (pl. zuhanyzsámoly a zuhanyzás közbeni leüléshez) vagy külső segítség (pl. házi beteggondozó, aki segít a zuhanyozásban). Az utolsó lépésben pedig megszervezik a megfelelő intézményi ellátást.

A terápia egyik alapelve a következő: amit a demens személy már nem tud megtenni, azt nem is kell gyakorolni, mivel az csak a saját képtelenségét/tehetetlenségét bizonyítaná. Ehelyett a megmaradt képességekre helyezik a hangsúlyt, és megteremtik az alapokat ahhoz, hogy a demenciában szenvedő személy képes legyen meg is élni azokat.

Az önkarbantartó terápiát különböző pszichiátriai klinikákon lehet igénybe venni, és végezhető járóbeteg-, fekvőbeteg- vagy nappali ellátás keretében.[28] A kezelőorvos segíthet abban, hogy találj szolgáltatót a közeletekben.

Zene- és művészetterápia

Berta magába fordult és elnémult. Olyan volt, mintha átnézne az őt körülvevő embereken. De amint felcsendültek a kedvenc dalának első hangjai, felcsillant a szeme, és boldogan ringatózott a ritmusra.

Berta nem kivétel. A zenével és a művészettel érzelmi szinten érhetjük el azokat az embereket, akiknek a kommunikációja korlátozott. A kreatív terápia egyszerre növeli az önbecsülést és csökkenti a stresszt.

Lehet, hogy csak költségtérítéses formában elérhető a közeledben a zene- és művészetterápia.

Ergoterápia

Az ergoterapeuta abban segíti a beteget, hogy megőrizze készségeit, és azokat a mindennapi feladatokat a megmaradt képességeihez igazítsa. A terapeuta segíthet leegyszerűsíteni az ételeket, így például egy egykor szenvedélyes szakács továbbra is képes lesz önállóan főzni. Az emlékezést emellett még egy fényképes dokumentáció is segíti; vagy együtt határozzák meg

bizonyos tárgyak tárolási helyét, és aztán ezeket a megfelelő képekkel is ellátják. Az ergoterapeuta a beteggel együtt alakít ki olyan rutinokat, amelyek csökkentik a stresszt, és fenntartják a függetlenséget.

A kezelőorvosnál, segítő szervezeteknél, intézményeknél érdeklődj az ergoterápia elérhetőségéről.

Életrajz-feldolgozás

Ennek a koncepciónak a célja az érintett személy hosszú távú emlékezetének aktiválása, önbecsülésének növelése és önazonosságának megerősítése. A beteg életrajzát a hozzátartozókkal együttműködve állítják össze. A cél nem csupán a puszta tények, például az első gyermek születésének rögzítése, hanem annak dokumentálása is, hogy a demens beteg hogyan élte meg azt az eseményt. Nicole Richard demencia-szakértő úgy írja le az ilyenfajta életrajzot, mint „az élet művészi kirakóját".[29] A kirakós darabjaiból áll össze az ember személyisége. Demencia esetén a kirakós játék egyes darabjai elvesznek, ami a beteg szemében akár fenyegetőnek is tűnhet. Az életrajz-feldolgozás megpróbálja visszaadni ezeket az elveszett emlékeket a demenciában szenvedő személynek. Ehhez olyan tárgyakat kell használni, amelyek feleleventik az emlékeket. Így az esküvői fotó például emlékeztethet a feleségre, vagy a fekete tea illata arra, hogy mi volt a kedvenc itala. Ha így sikerül újra aktiválni az emlékeket, a demenciában szenvedő személyben pozitív érzések keletkeznek: „Igen, ez én vagyok!", vagy „Pontosan, ez annyira jellemző rám!"

Fontos azonban, hogy közben ne kapjon kérdéseket a demens személy, mivel ezek stresszt váltanak ki az érintettnél, és tudatosítják benne a hiányosságait. Következmény: az érintett személy értéktelennek érzi magát, rossz kedvű lesz, negatív, depresszív vagy agresszív módon reagál. Az olyan traumatikus élményeket, mint például a háború vagy a szerettünk elvesztése, mindenképp ki kell hagyni.

Elsősorban gondozási csoportban, nappali ellátóban és idősek otthonában lehet mód az életrajz-feldolgozásra. Ebben az esetben is a kezelőorvosnál, a segítő szervezeteknél, intézményeknél érdeklődj (címek és linkek a 217. oldalon kezdődően a szolgáltatásokról szóló részben találhatók).

Fizioterápia

A test és az elme összekapcsolódik. A fizikai aktivitás javítja az egész test vérkeringését – beleértve az agyat is. A fizioterápia tehát az agy teljesítményére is pozitív hatással van. A fizioterápiával, masszázsokkal, elektro- vagy hidroterápiával a terapeuta arra törekszik, hogy a demenciában szenvedő személy mozgékonyságát minél hosszabb ideig fenntartsa, és megelőzze az eséseket és az ágyhoz kötöttséget.

Logopédia

A nyelési zavarok, amelyek miatt valaki gyakran félrenyel vagy egyáltalán nem tud nyelni, szinte minden demenciában szenvedő személyt érintenek, amikor a betegség már előrehaladott állapotban van. A logopédus a nyelési reflex stimulálásával, a nyelés és a nyelv mozgatásának gyakorlásával pozitívan befolyásolhatja a nyelés folyamatát, ezáltal adott esetben elkerülhetővé válik a mesterséges táplálás. Kérdezd meg a kezelőorvost a lehetőséget illetően.

A beszédzavarok általában csak korlátozottan – az érintett személy szellemi képességeinek függvényében – és a korai stádiumban kezelhetők.

Bazális stimuláció®

„Nem érzem saját magamat" – mondja szomorúan Sieglinde. A betegség előrehaladtával a demenciában szenvedő emberek elveszítik a saját testük és környezetük érzékelésének képességét. A bazális stimuláció olyan, könnyen kivitelezhető eljárás, amely a demens beteg érzékeire hat. Fokozza az észlelőképességét, ugyanakkor lehetőséget nyújt egy bizalmi kapcsolat kiépítésére és a biztonság közvetítésére.

A bazális stimulációval egyszerű fizikai impulzusokat célzunk meg az öt érzékszerv szintjén: látás, szaglás, ízlelés, hallás és tapintás. Ez lehet például masszázs vagy lemosás nyugtató vagy serkentő illatú, például levendula- vagy narancs-illóolajjal, kü-

lönböző anyagok érintése (gyapjú, csiszolópapír, selyem stb.) vagy ételek kóstolása (méz, csokoládé, túró stb.).

Emellett fontos kiismerni, mit szeret vagy mi ellen viseltetik ellenszenvvel a demens személy. Ha a hozzátartozód nem szereti, ha megérintik a fejét, akkor azt ne csináld. Ha a demenciában szenvedő személy undorodik a joghurttól, kínálj neki helyette tejbegrízt az ízlelés stimulálására.

A bazális stimuláció abban különbözik az olyan mindennapi tevékenységektől, mint a mosakodás vagy az étkezés, hogy azt tudatossággal, speciális cél érdekében végzik. És teremtsünk az alkalomhoz nyugodt és meghitt légkört.

Memóriafejlesztés

A memorizálás, a dalok kitalálása vagy a közmondások kiegészítése tipikus memóriafejlesztő tevékenységek, amelyeket gyakran végeznek idősotthonokban, nappali ellátó központokban és gondozási csoportokban. Én azonban mára már kritikusan állok ezekhez. Mert vajon hogy érezheti magát Oscar, amikor a memóriajáték végére egyetlen párt sem sikerült találnia? Vagy Renate, aki egy dalt sem ismert fel, vagy Traudl, akinek túl gyorsan zajlott le a közmondások befejezése című játék? Pontosan, alacsonyabb rendűnek érzik magukat. Ha kérdéseket teszel fel, és a demens személy nem tud válaszolni rájuk, akkor újra és újra sót hintesz a sebre. A demens személy védelme érdekében nem javaslom a versenyszerű tevékenységeket – kivéve persze, ha a demenciában szenvedő személy nyilvánvalóan élvezi őket.

Állatasszisztált terápia

Gisela ma rendkívül nyugtalan volt. Állandóan ide-oda járkált, agresszíven reagált, ha megszólították, és nem volt hajlandó enni sem, egészen addig, amíg Berta, a tyúk, meg nem érkezett. Amikor Gisela meglátta a barna tyúkot az önkéntes karján, azonnal megtorpant, és mosoly suhant át az arcán. „Pípipipipi" – mondogatta neki szeretetteljesen, miközben az békésen pihent az ölében. Gisela fiatal lányként a szülei tanyáján gondozta a csirkéket, ezért reagált pozitívan az állattal való találkozásra.

Az állatok csodákra képesek a demenciában szenvedő embereknél! A visszahúzódó, egykori kutyatulajdonos visszanyeri az életerejét, az ágyhoz kötött férfi pedig gyengéden simogatja a macska bundáját. Sok demens ember sokkal gyorsabban megnyílik az állatok felé, mint az emberek felé.

Az állatasszisztált terápia magában foglalja az állattal való összes interakciót és az állat gondozását is. Itt is fontos figyelembe venni a beteg személyes preferenciáit. Az a demens beteg, aki fél a kutyáktól, nem fog profitálni a kutyákkal való találkozásból, épp ellenkezőleg.

Ezenkívül csak egészen szelíd és türelmes állatokat szabad demens betegek közelébe engedni, mivel könnyen előfordulhat, hogy a beteg akaratlanul is durván ér hozzájuk. Ezért soha nem szabad a demens beteget egyedül hagyni az állattal.

Sajnos az idősotthonokban és a nappali ellátó központokban ritkán van lehetőség az állatokkal való találkozásra. Ennek oka lehet a tartásuk magas költsége, higiéniai megfontolások, vagy az önkéntesek hiánya, akik demens lakókat látogatnának jól nevelt kedvenceikkel.

Volt a hozzátartozódnak kutyája, macskája vagy nyula, és imádta? Akkor kérdezd körbe az ismerőseidet, hátha van valakinek olyan szelíd állata, és meg tudja látogatni a hozzátartozódat vele. De az is megoldás, ha feladsz egy hirdetést, erre számos ingyenes felület áll már rendelkezésre. Elsősorban a nagyobb városokban léteznek alapítványok, önkéntesek, akik speciálisan képzett állatokkal vállalnak ilyet. Néhány címet a 217. oldalon kezdődő szolgáltatásokról szóló részben találsz.

Egy másik lehetőség, hogy a demenciában szenvedő hozzátartozóddal egy állatokkal teli farmon nyaralj. De kérlek, olvasd el a „Mire kell figyelnem, ha az édesanyámmal szeretnék nyaralni menni? Egyáltalán, jó ötlet ez?" részt is a 206. oldalon.

> *Az érintett személy szakorvosa vagy az ápolást támogató központok (lásd a 217. oldaltól a szolgáltatásokról szóló részt) segíthetnek a nem gyógyszeres kezelések szolgáltatójának megtalálásában.*

„Mitől súlyosbodik a demencia?" MAIKE L.

Christel nagyi elesett, és combnyaktörést szenvedett. A műtét elkerülhetetlen volt. „Előtte az Alzheimer-kórja ellenére még egész jól boldogult egyedül" – meséli unokája, Maike. De a műtét és az azzal járó altatás súlyosabbá tette Christel demenciáját: hirtelen csak akadozva képes beszélni, és bepisil. Ezenkívül elveszítette a tájékozódási képességét, és zavarodottnak tűnik.

Az altatásról lehet tudni, hogy lökést adhat a demencia roszszabbodásának. Néha a demenciában szenvedő személynél valamennyire visszaáll az altatás előtti állapot, de jellemzően nem. Ha hozzátartozód műtétre vár, tisztázd a kezelőorvossal, hogy feltétlenül szükséges-e az altatás. A következő tényezők is súlyosbíthatják a demenciát:

Magányosság

A magány gyakran alábecsült tényező a demenciával kapcsolatban. Ha az érintett személy magányosnak érzi magát, az depressziót válthat ki benne, ami súlyosbítja a feledékenységet vagy a tájékozódási zavarokat. A magányt minden ember egyénileg éli meg. Willy számára például fontos, hogy mindennap találkozzon a barátaival, míg Maria számára az a fontos, hogy néha egyedül is legyen, és örül, ha hetente kétszer összefut a barátaival egy kávéra.

Szóval, kérdezd meg magadtól, melyik típusba tartozik a te hozzátartozód. Mindig is kifejezetten társaságkedvelő volt, vagy inkább introvertált? Aztán nézd meg a jelenlegi mindennapjait: milyen gyakran és mennyi ideig tart, ha találkozik más emberekkel? Ennyi elég neki? Ne feledd, hogy a legtöbb demenciában szenvedő személy szégyelli a hiányosságait, és amiatt kerüli a társaságot. Hirtelen elkezd nem járni a kedvenc sörözőjébe, ahol a törzsasztalnál beszélgetett az ismerősökkel, vagy több mint 50 évnyi tagság után kilép a horgászegyesületből. A más emberekkel való interakció azonban nagyon fontos az agyunk számára. Mindig is rendkívüli módon élveztem, ahogy a nappali ellátásban részesülő gondozottjaink interakcióba léptek egymással: együtt kuncogtak, megbeszélték a dolgaikat vagy veszekedtek. Mindez edzésben tartja az agyat, és késlelteti a demencia súlyosbodását. Ezért sürgős feladattal bízlak meg: gondoskodj arról, hogy hozzátartozódnak elegendő társas kapcsolata legyen! Ennek van egy másik előnye is, mégpedig az, hogy ezt a plusz időt saját magadra szánhatod. Ehhez ideálisak a napközi otthonok, találkozóhelyek, ezeket gyakran Alzheimer Café néven találod meg, vagy gondozási csoportok. Gyakran még el is mennek a demenciában szenvedő személyért, felveszik és hazaviszik (címek és linkek a 217. oldaltól a szolgáltatásokról szóló részben találhatók). Alternatív megoldás az is, ha rendszeresen meghívod a hozzátartozód régi barátait, vagy kimozdulsz vele otthonról. Menjetek el együtt a boltba, egy kávézóba vagy a parkba. Ez mindkettőtöknek jót fog tenni!

Nagyothallás

Már messziről hallod, hogy jön egy autó, és meg tudod becsülni, hogy van-e még elég időd átkelni az úttesten. A következő sarkon találkozol Thomasszal, aki lelkesen beszámol a horvátországi nyaralásáról, a szupermarketben pedig az a dal szól, aminek a szövege mindig elgondolkodtat.

A hallásunk segíti a tájékozódást és szellemi stimulációt biztosít, valamint lehetővé teszi számunkra a másokkal való kommunikációt. Ha a demens beteg halláskárosodásban is szenved, ez értelemszerűen súlyosbítja a demencia tüneteit. Az a gyanúd, hogy demens hozzátartozód rosszul hall? Mindenképpen kérj időpontot egy fül-orr-gégész szakorvoshoz, audiológushoz.

A szellemi és fizikai aktivitás hiánya

Nemrégiben rájöttem, hogy sokkal nehezebben számolok fejben, mint korábban. De miért? Először is azért, mert a mindennapi életben nagyon ritkán van szükségem rá. Végül is az okostelefonom mindig kéznél van, benne a számológéppel. Te is így vagy ezzel?

De ugyanez a helyzet minden képességünkkel: ha nem eddzük az agyunkat, akkor egyre rosszabb lesz a teljesítmé-

nye. Ez a demenciában szenvedő személyekre, akiknek amúgy is súlyos hiányosságokkal kell szembenézniük, fokozottan igaz. A fizikai aktivitás egyébként agyi teljesítményt is igényel, mivel az agy irányítja a mozgást is. A tevékenységek kiválasztásakor olyanokra összpontosíts, amelyeket a demens személy még képes elvégezni, például segítsen a főzésben, a kertészkedésben, olvasson vagy olvasson fel hangosan. Az eredmény legyen mindig másodlagos ilyenkor. Minden erőfeszítéséért dicsérd meg!

B12-vitamin-hiány

Az elegendő mennyiségű B12-vitamin fontos az egészséges vér- és sejtképződéshez, valamint a megfelelő idegműködéshez. Vagyis a hiánya súlyosbíthatja a demenciát. Az orvos vérvizsgálattal tudja megállapítani, hogy a hozzátartozódnak van-e B-vitamin-hiánya. A B12-vitamint csak orvossal konzultálva szabad pótolni.

Depresszió

A depresszió legfőbb jelei az örömtelenség és az erőtlenség, sőt akár az öngyilkossággal kapcsolatos gondolatok is. Minden ötödik demenciában szenvedő embernél depresszió is kialakul.[30] Ez súlyosbítja az olyan, demencia okozta deficiteket, mint a beszéd-, mozgás- vagy tájékozódási zavarok és a koncentrációs problémák.

A depresszió a kiváltó okának függvényében antidepresszánsokkal kezelhető. Azt gyanítod, hogy a demens személy depresszióban is szenved? Azonnal lépj kapcsolatba a kezelőorvossal.

Magas vérnyomás

A tartósan magas vérnyomás károsítja az ereket. A megnövekedett nyomás miatt az erek veszítenek a rugalmasságukból, és megnő az érelzáródás kockázata. Fennáll annak is a kockázata, hogy az agy nem jut elegendő oxigénhez és tápanyaghoz, és ennek következtében a demencia következményei – például a beszéd- vagy koncentrációs zavarok – súlyosbodnak. Mivel a magas vérnyomás nagyon gyakori az időseknél, a kezelőorvos azt általában rutinszerűen ellenőrzi. De ha nem vagy biztos benne, kérdezz rá.

Közel álló személy vagy háziállat elvesztése

A demenciában szenvedő betegek felejtenek, és emiatt elveszettnek érzik magukat. Olyan, mintha egy ismeretlen erdőben állnál, térkép vagy okostelefon nélkül, és nem emlékeznél a visszaútra. Egyes emberek vagy háziállatok az utolsó biztonságérzetet nyújtják a demens betegeknek. Mint Erich esetében: több mint tíz évig volt hűséges társa a tacskója, Susi. Susi segített neki felépíteni a napját. Ha Erich megtalálhatatlanul eltett valamit, az természetesen Susi hibája volt – milyen praktikus! Susi halála után Erich már nem értette a világot. Éjszakákon át kóborolt fel-alá a lakásában, és még az addig imádott tejbegrízt sem volt hajlandó megenni.

Mivel a demenciában szenvedő emberek gyakran már nem képesek ésszel felfogni egy személy vagy háziállat elvesztését, rendkívül megszenvedik. Gyakran azt hiszik, hogy elhagyták őket, és emiatt értéktelennek érzik magukat. Mindez súlyosbítja a demencia által már meglévő korlátozottságot.

A demenciában szenvedő személyt soha nem fogod tudni teljesen megvédeni a veszteségektől. Az emberek pótolhatatlanok, ez tény. Adj időt szerettednek, hogy a maga módján gyászolhasson. Azért, hogy eltereld a figyelmét a komor gondolatairól, ajánlj neki folyamatosan olyan dolgokat, amik örömet okoznak neki. És Susi talán mégiscsak pótolható: Erich kapott egy „új" Susit a lányától, azzal a felkiáltással, hogy „Megtaláltam!".

Egyéb betegségek

Az autoimmun betegségek, a cukorbetegség, a krónikus hörghurut, a dohányfüst vagy a szálló por okozta szövetkárosodás a szervekben, különösen a tüdőben (tüdőtágulás), a fertőzések (pl. szifilisz, herpesz), a krónikus vesebetegség, a májbetegség, a szívelégtelenség és a kábítószer-függőség negatívan befolyásolhatják a demenciát.

Gyógyszerek
Egyes gyógyszerek (pl. fájdalomcsillapítók, antidepresszánsok, vérnyomáscsökkentők) fokozhatják a zavartságot és a memóriazavarokat. Ha a hozzátartozód új gyógyszert kap, figyeld meg, hogy jól tűri-e, és hogyan tolerálja. Ha azt gyanítod, hogy mellékhatások jelentkeztek, fordulj a gyógyszert felíró orvoshoz.

> *Tegyél célzottan lépéseket a demencia romlásának késleltetésére.*

„A demencia egyik napról a másikra súlyosbodhat?" ANNA S.

Reggel Klara még képes volt egyszerű mondatokban kifejezni magát, és lassan sétálgatni a kertben. Néhány órával később elnémult, és képtelen volt felállni a székéből.

Az ilyen rémisztően gyors leépülés vaszkuláris demencia esetén következhet be (erről bővebben a „Milyen típusai vannak a demenciának?" című fejezetben olvashatsz a 25. oldalon). Ennek oka általában egy hirtelen elzáródott vagy erősen beszűkült ér, így az agy egy vagy több területének vérellátása már nem megfelelő. Ez egyszerre sok idegsejtet károsít. Következmény: a demens beteg egyik pillanatról a másikra elveszíti fontos készségeit. Hogy ezek melyek, attól függ, az agy melyik területe érintett. Ha a beszédközpont érintett, a demens személynek komoly beszédproblémái lesznek; ha a motoros központ nem kap elegendő vért, az érintett személy nehezebben fog mozogni, mint korábban.

Egy ilyen súlyosbodás után a beteg állapota általában stabilizálódik, sőt némileg javulhat is. Ha a keringési zavar okát – például az érelmeszesedést – nem lehet orvosolni, a beteg állapota előbb-utóbb tovább romlik. Ilyenkor „lépcsőszerű roszszabbodásról" van szó, míg Alzheimer-kór esetén a betegek állapota jellemzően folyamatosan, egyenletes ütemben romlik.

Az ilyen hirtelen romlást gyakran a demenciában szenvedő emberek és hozzátartozóik is nehezen viselik. Vagyis ezért nagyon fontos, hogy ismerd a hozzátartozód pontos demenciadiagnózisát, és felkészülhess a betegség valószínű lefolyására.

Néhány esetben az Alzheimer-kór, a Lewy-testes demencia és a frontotemporális demencia nagyon gyors lefolyású, és közvetve egy-két éven belül halálhoz vezet. Az érintettek állapota ilyenkor gyorsan romlik.

Trauma (pl. költözés, a partner elvesztése) vagy altatás is kiválthat hirtelen romlást (lásd még a „Mitől súlyosbodik a demencia?" kérdésre adott válaszomat az 52. oldalon).

> *Egyes demenciák lépcsőszerűen, mások egyenletesen súlyosbodnak.*

„Miért kell ragaszkodnunk a demencia diagnózisának felállításához?" BIANCA S.

Nyilvánvaló, hogy valami nincs rendben Adele mamával. Állandóan elfelejti a megbeszélt találkozókat, beszéd közben keresi a szavakat, és a legfurcsább helyekre rakja a dolgait a saját otthonában. „Egyértelműen demencia" – ebben a fia, Manfred teljesen biztos, de orvos ezt még nem erősítette meg. A család azon tűnődött, egyáltalán szükség van-e erre, mivel az orvoshoz menés nagyon megterhelő a 82 éves asszony számára, és a diagnózis valószínűleg őt is nagyon elszomorítaná. Az a tény, hogy sok demens ember nem hajlandó orvoshoz menni (lásd még „Az anyukám nem hajlandó orvoshoz menni. Hogyan bírjam rá mégis?", 105. o.), a másik ok, amiért sok hozzátartozó sokáig sötétben tapogatózik azzal kapcsolatban, hogy az apjuk, az anyjuk, a nagypapájuk, a nagymamájuk, a barátjuk vagy élettársuk demenciában szenved-e vagy sem.

Talán te magad is halogatod az orvoshoz menést, mert aggódsz, hogy az érintett személyt elszomorítja egy esetleges demenciadiagnózis? Sok hozzátartozó van ezzel így, és ez így

gyakran nem is tudatosul bennük. Mások pedig a megbélyegzéstől tartanak. Mit szólnának a szomszédok vagy a barátok?

Azonban én úgy vélem, hogy a késedelmes orvoshoz menés fő oka mélyebben rejlik: az érintettek és hozzátartozóik tartanak attól, hogy megállapításra kerüljön a demenciadiagnózis, mert akkor a demencia abban a pillanatban valósággá válik. És akkor már nem tudnak többé szemet hunyni felette. Ismerős? Ez a viselkedés a lelkünk legmélyéről jön – próbálod magadat és a hozzátartozódat is megvédeni.

Arra bátorítalak, hogy minél előbb szerezzétek be a diagnózist, és adok is hat okot, miért fontos mindkettőtöknek egy megalapozott diagnózis:

1. A hozzátartozód tüneteit nem feltétlenül a demencia okozza (lásd a 25. oldalon a „Milyen típusai vannak a demenciának?" kérdésre adott válaszomat), vagy ha másodlagos demenciáról van szó, amelyet egy másik betegség váltott ki, akkor azt is kezelni kell (lásd ezt is mint fent).

2. Ha tényleg demenciát diagnosztizálnak, akkor te fel is tudsz fegyverkezni. A megfelelő felkészülés nagy előnyt jelenthet mind neked, mind a demenciában szenvedő személy számára! Először tudj meg, amit csak lehet az adott demenciaformáról (erről bővebben a „Milyen típusai vannak a demenciának?" című fejezetben olvashatsz a 25. oldalon). Jó és megbízható információkat találhatsz az interneten, az orvosi rendelőben esetleg található információs anyagokból, szakkönyvekben vagy a gondozási központokban (hasznos címeket és linkeket találsz a 217. oldalon a szolgáltatásokkal foglalkozó részben).

Írd fel, hogy neked és a hozzátartozódnak jelenleg milyen segítség kellene, pl. zuhanyzásnál, bevásárlásnál, takarításnál, társasági életben stb. A második lépésben hozz létre egy segítői hálózatot, akik között szétoszthatod a felmerülő feladatokat. Vedd fel a kapcsolatot például a szomszédokkal vagy önkéntes segítséget nyújtó egyesületekkel, szervezetekkel. Minden apró kis segítség számít! Mindegy, hogy ki segít: a szomszéd, aki hetente egyszer elviszi sétálni a demens beteget, vagy az unoka,

aki gondozza a kertet. De gondolj a professzionális szolgáltatókra is, mint például a házi segítségnyújtásra, a házi beteggondozókra vagy az ételkiszállításra. A házi beteggondozók segítséget nyújthatnak például a tisztálkodásnál vagy a gyógyszerek szedésével kapcsolatban, míg a nappali ellátást nyújtó intézmények további szociális kapcsolatokat biztosítanak. Kérj tanácsot az illetékes szolgáltatótól, hogy milyen lehetőségek vannak (lásd még a „Milyen támogatási lehetőségek érhetők el otthoni gondozáshoz?" kérdésre adott válaszomat a 93. oldalon).

És mi van akkor, ha a demens személyt hirtelen kórházba kell vinni? Készülj fel az ilyen vészhelyzetekre. Ha jó a kapcsolatod a munkáltatóddal, azt javaslom, hogy tájékoztasd a helyzetről. Ha lehetséges, már most dolgozz ki megoldásokat arra az esetre, ha rövid időn belül menned kell. Ne feledd, hogy napjainkban már mindenki ismer legalább egy demenciában szenvedő személyt, és tudja, milyen súlyos ez a betegség. Légy nyitott a témával kapcsolatban – meg fogsz lepődni, hányan szeretnének majd segíteni!

3. A gyógyszeres vagy gyógyszermentes kezelések, mint pl. az ergoterápia, késleltethetik a demencia súlyosbodását (erről bővebben a „Hogy kezelik a demenciát?" című fejezetben olvashatsz a 45. oldalon). Minél korábban megkezdik a kezelést, annál jobban hat.

4. A demenciában szenvedő betegek általában csak akkor kapnak anyagi támogatást, ha diagnózissal rendelkeznek. A gondozást végző hozzátartozó által igényelhető otthonápolási díj megállapításához is kell meglévő diagnózis.

5. Az időben megkapott diagnózis lehetőséget ad az érintett személynek a jogi kérdések tisztázására. Például meghatározhatja, hogy ki jogosult a nevében pénzügyi tranzakciókat végrehajtani, vagy dönthet a lakóhelyéről, amikor ő már nem lesz képes erre. Ezenkívül a demenciában szenvedő személy megbeszélheti veled, hogy hogyan képzeli el az életét, amikor már sokkal több segítségre lesz szüksége. A nagymamám pél-

dául, amikor még elég jól volt, maga választotta ki a leendő lakhelyéül szolgáló idősek otthonát.

6. Már megint elfelejtett egy időpontot vagy nem találja a kulcsait? Szinte mindenki felismeri magában az ilyen vagy hasonló negatív változásokat. És ez – legalábbis tudat alatt – növeli a demenciától való félelmet. A lappangó szorongás nagy stressznek teszi ki a szervezetet, ami viszont rontja az agy teljesítményét. Csak akkor van esélye a páciensnek arra, hogy szorongásával megbirkózzon, ha végleges diagnózist kap.

> *A diagnózis minden érintettnek lehetőséget ad arra, hogy a legjobbat hozza ki a helyzetből.*

„Mit kezdjek a demenciadiagnózissal?" LUISE P.

Ott van a demenciadiagnózis előttetek? Tessék, itt van, feketén-fehéren. Most mit érzel? Szomorú vagy, dühös vagy, félsz? Minden érzés rendben van. Adj magadnak néhány napot, hogy megemészd a sokkot. Beszélj a családoddal és a barátaiddal az érzéseidről és félelmeidről. Sokszor segít, ha más, hozzátartozóikat gondozó emberekkel is beszélsz. Választhatsz a helyszíni vagy online (pl. fórumok, alkalmazások, Facebook-csoportok; hasznos címeket és linkeket találsz a 217. oldalon kezdődően a szolgáltatásokkal foglalkozó részben) hozzátartozói programok és önsegítő találkozók között.

Fontos, hogy elfogadd a valóságot, és mielőbb cselekedj. Mérd fel a környezetedben, hogy ki szeretne segíteni a demens személy gondozásában. Hívd össze az összes támogatót, és oszd fel közöttük a feladatokat. Gondolj a vészhelyzetekre is (pl. kórházi kezelés). Ha egyedül ápolod a demens személyt, még fontosabb a szakmai segítség. Kérj szakmai segítséget például házi segítségnyújtás keretében. Érdeklődj a kezelőorvosnál az otthonodhoz közeli támogatási lehetőségekről. Érdeklődd meg (az orvosnál, betegegyesületeknél, okmányirodában stb.), hogy milyen anyagi

juttatásokat kaphatsz (pl. ápolási díj). További tippeket találsz még a „Milyen támogatási lehetőségek érhetők el otthoni gondozáshoz?" kérdésre adott válaszaim között a 93. oldalon.

Teljesen érthető, hogy a diagnózis elszomorít, és hogy tehetetlennek érzed magad. Senki sem tudja megjósolni, hogyan alakul majd a demencia. De egyet mondhatok: ha végigolvastad ezt a könyvet, úgy fogod érezni, hogy jobban meg tudsz birkózni a helyzettel, és bátran tekintesz a jövőbe.

Hiába változik meg az apukád, a nagypapád, az anyukád vagy a nagymamád, attól még közel maradhattok egymáshoz. Sok hozzátartozó kifejezetten azt tapasztalta, hogy a betegség előrehaladtával a kapcsolatuk az érintett személlyel egyre bensőségesebbé vált. Mint Petra esetében is, aki ezt írta nekem: „Köszönöm szépen az értékes tippeket! Ezeknek köszönhetően apa és én közelebb kerültünk egymáshoz, mint valaha."

> *A cselekvés segít! A demencia csak addig nehéz, amíg nem találod a helyes utat.*

„A demencia örökletes?" LILLI A.

„Apa és a nővére is demens" – mesélte Lilli, a régi iskolai barátnőm. Lilli attól fél, hogy örökölte a betegséget.

Több demenciás eset is van a családodban? Te is aggódsz? Ez teljesen érthető. Szerencsére a genetikailag öröklődő demenciák nagyon ritkák.

A frontotemporális demenciák 10-15 százaléka vezethető vissza öröklődésre;[31] a tudósok szerint az Alzheimer-kór esetében ez az arány kisebb, mint 3 százalék.[7] A Lewy-testes demencia esetében még nem állapították meg, hogy öröklődne.[32] A génmutációk 50 százalékkal növelik az érbetegség kockázatát, ami viszont vaszkuláris demenciát okozhat.[33]

Akár voltak demensek a családodban, akár nem, mindegy: bármelyikünknél kialakulhat ez a betegség. Ugyanez vonatkozik a rákra vagy más, az életet megrövidítő betegségekre is. A súlyos

megbetegedéstől való félelem teljesen emberi dolog, de hosszú távon kontraproduktív. Az állandó félelem a szervezet számára tiszta stressz, és fogékonyabbá teszi a betegségekre. Olyan, mintha egy mosógépet állandóan teljes fordulatszámon működtetnél. Értelemszerűen az eszköz várható élettartama lényegesen rövidebb lesz, mint a mérsékelten használt és rendszeresen karbantartott eszközöké. Ezért arra biztatlak, hogy engedd el a félelmedet az egészséges és nyugodt életmódra összpontosítva. Arról, hogy ezt hogyan csináld, a „Hogyan előzhetem meg a demenciát?" című fejezetben olvashatsz a 65. oldalon.

> *Az öröklött demencia nagyon ritka. Az ettől való félelem megbetegíthet – használd az energiádat inkább arra, hogy bánj jól magaddal és a testeddel.*

„Hogyan lassíthatom le a demencia előrehaladását?" SIGRID W.

Az általam vezetett napközi vendégeinek mintegy 95 százaléka demens volt. Szeretettel szerveztük a demens betegek mindennapjait közös énekléssel, tornával és kézműves foglalkozásokkal – egészen addig, amíg el nem jött a koronavírus miatti zárlat, és be nem kellett zárnunk az intézményt. Csak jó néhány héttel később üdvözölhettem újra néhány gondozottunkat, és megdöbbentett, hogy mennyire súlyosbodott a demencia mindegyiküknél. Néhányan olyan súlyos állapotba kerültek, hogy már nem tudtak eljárni a napközibe.

Ebből a tapasztalatból én valami pozitívat szűrtem le: van lehetőség a betegséget lelassítani. A lehetőségek a következők:

Rendszeres testmozgás

Amikor átmozgatjuk a testünket, az az agyunkat is munkára fogja. Aktiválnia kell a különböző izomcsoportokat, meg kell tartania az egyensúlyt, és koordinálnia kell a mozgásokat. Nézd meg, mire képes még a hozzátartozód, és miben leli örömét. Tánc, kertészkedés vagy bolondozás az unokákkal? De lehet, hogy a kezelőorvos is tud fizioterápiát felírni. Ezenkívül a lehető legtöbb testmozgást is építsd be a napi rutinjába. Sétáljatok el a pékségbe, vagy engedd, hogy a demens személy vigye ki a kukát.

Rendszeres érintkezés

Az is megmozgatja az agyunkat, amikor másokkal érintkezünk. Odafigyelünk, kérdezünk, reagálunk. Ezenkívül a közösséghez való tartozás is biztonságérzetet ad az embereknek. Gondoskodj arról, hogy a demenciában szenvedő személy rendszeresen találkozzon a régi barátaival, iratkozzon be egy idősek klubjába vagy egy nappali ellátó intézménybe, szervezd meg az önkéntes gondozást a szomszédok segítségével vagy egyesületek/civil szervezetek önkéntesei révén (hasznos címeket és linkeket a 217. oldalon, a szolgáltatásokról szóló részben találsz).

Rendszeres szellemi tevékenység

Ezek közé olyan tevékenységek tartoznak, mint az éneklés, fényképalbumok nézegetése, közös újságolvasás és az olvasottak megbeszélése. Sokféleképpen lehet aktivizálni a demenciában szenvedő ember agyát (további ötleteket adok „A nagymamám folyton elszökik az otthonból. Mit csináljunk, hogy abbahagyja?" című részben a 79. oldalon). Segít, ha a régi hobbik, érdeklődési körök és pozitív gyermekkori emlékek mentén haladtok. És ne feledd, kerüld a kérdéseket, mivel ezek túl nagy nyomást gyakorolnak a demens személyre. Ehelyett fogalmazz például így: „Azt hiszem, ezen a képen az unokád van." Aztán hagyj időt a hozzátartozódnak, hogy feldolgozza az információt. Még az is előfordulhat, hogy saját magától megmondja az unokája nevét. Ha nem, akkor meg ne erőltesd, lépjetek tovább. Egyébként bebizonyították, hogy a zenélés rendkívül jó edzés az agynak. Kérdezd meg a kezelőorvost a zeneterápiával kapcsolatos lehetőségeket illetően.

Jó és elegendő alvás

A tudósok megállapították, hogy az agyunk alvás közben „megtisztítja önmagát", többek között azáltal, hogy lebontja azokat a fehérjelerakódásokat, amelyek a gyanú szerint demenciát okoznak. Ezért a jó alvás a hozzátartozód számára és neked is

fontos. Ezt valószínűleg te magad is megtapasztaltad már: ha napközben sportoltál és kint voltál a friss levegőn, sokkal jobban alszol, mint amikor nem. Ugyanez vonatkozik a demenciában szenvedőkre is. Ezért gondoskodj arról, hogy napközben legyen elég tennivalója és elfoglaltsága anélkül, hogy túlterhelné. A túlterhelést a fizikai nyugtalanság, az agresszió, a szomorúság vagy az elutasítás jelezheti. A jó alváshoz számos tippet találsz az „Alvás és fizikai nyugtalanság" című fejezetben a 183. oldalon.

Gyógyszerek

A demencia elleni gyógyszerek és esetleg az antidepresszánsok egy ideig javíthatják a memóriát. Részletesebb információért fordulj az illetékes orvoshoz. Különösen igaz a demencia elleni gyógyszerekre: minél korábban elkezdik alkalmazni őket, annál jobban segítenek.

Hallókészülék

Ha a demenciában szenvedő személy nagyothalló, és még nincs hallókészüléke, minél hamarabb fordulj audiológushoz. A hallásunkra különösen a másokkal való kommunikációhoz és a térbeli tájékozódáshoz van szükségünk. Ha a hozzátartozód rosszul hall, kerülni fogja az érintkezést másokkal, és *még nagyobb nehézségei lesznek a tájékozódásban. Ennek* következtében az agy összességében túl kevés impulzust kap a környezetétől, ami azt jelenti, hogy nem marad „edzésben", és hamarabb eltompul, ugyanúgy, mint amikor nem mozgunk rendszeresen, és leépülnek az izmok.

Ha hozzátartozódnak már van hallókészüléke, ügyelj arra, hogy azt rendszeresen ellenőrizzék is. Sok demens ember visszautasítja a hallókészüléket, vagy gondot okoz neki annak kezelése. Akkor talán egy halláserősítő, egy nyakba akasztható hangszóró lehet a jobb választás. Kérj tanácsot szakkereskedőtől.

Önbecsülés és mentális egészség

Ezt a két tényezőt gyakran alábecsülik, pedig kulcsszerepük van a demenciával élők életminőségében – különösen azért, mert az önbecsülésük sokszor alapjaiban rendül meg: nap mint nap

úgy tűnik, hogy mindent rosszul csinál, semmit sem ért már, és sehol sem találja a helyét. Képzeld el konkrétan ezt a szituációt, és próbáld magad beleélni ebbe a helyzetbe: még így is csak sejtésed lehet arról, hogy a demenciában szenvedő személy mennyire haszontalannak érezheti magát. Ennek következtében sokan szenvednek depresszióban, ami viszont a demencia hatásait súlyosbítja.

A hozzátartozód önbecsülésének növelése érdekében hagyd, hogy amit csak lehet, ő csináljon meg. Az eredmény másodlagos, az a fontos, hogy hagyod, hogy ő csinálja. Engedd egyedül felöltözni, még akkor is, ha félregombolja az ingét. Hagyd, hogy megterítsen, még akkor is, ha nincs minden a helyén, mint régebben. Dicsérd meg, amilyen gyakran csak lehet, ez is hozzájárul az önbecsüléséhez. Ezt még ma kezdd el!

> *Használd ki az említett módszerekben rejlő lehetőségeket a demencia előrehaladásának minél hosszabb ideig történő késleltetése érdekében.*

„Hogyan előzhetem meg a demenciát?" NADINE W.

A felmérések szerint minden második ember fél a demencia kialakulásától.[34] Te is közéjük tartozol? Mivel a demencia oka mind a mai napig nem tisztázott, sajnos nem lehet megelőzni a betegséget. A következőkkel azonban csökkentheted annak a valószínűségét, hogy demenciát diagnosztizáljanak nálad:

Mozogj rendszeresen, mert a mozgás az agyat is karbantartja. Az Egészségügyi Világszervezet (WHO) legalább heti 2,5 óra testmozgást javasol – ez neked is menni fog! Válassz olyan mozgásformát, amit élvezel, és építs be minél több mozgást a mindennapi életedbe: a jövőben hagyd el a liftet, és inkább lépcsőzzél, felejtsd el az autót, és gyalogolj vagy biciklizz. Emellett heti két-három alkalommal edz láb-, törzs- és hátizomra is.[35]

Tölts minél több időt a szabadban. A természetben az agyad optimális módon tud pihenni és regenerálódni.

Aludj rendszeresen hét-kilenc órát, és ügyelj arra, hogy ez jó minőségű alvás legyen. Az alvás minőségét javíthatja, ha ügyelsz arra, hogy a hálószobád hőmérséklete 16 és 18 Celsius-fok között legyen, a szundikálást legfeljebb 20 percre korlátozd, mindig körülbelül ugyanabban az időben feküdj le, és este kerüld az okostelefonok/számítógépek használatát, az alkohol és a koffein fogyasztását. Alvás közben az agy kitisztul és regenerálódik, ami a demencia megelőzése szempontjából fontos.

Állítsd kihívás elé az agyadat azzal, hogy folyamatosan új dolgokat tanulsz. Az agyunkat ugyanúgy kell edzeni, mint az izmokat. Felejtsd el a keresztrejtvényfejtést vagy a televíziót, mindkettő túl passzív, és aligha jelent kihívást az agyad számára. Ehelyett hallgass tudatosan zenét, és énekelj, táncolj rá, vagy kísérd valamilyen hangszerrel. Olvass könyvet vagy újságot, és játssz számodra még ismeretlen társasjátékokat – valamilyen idegen nyelv tanulása különösen hatékony. Én most éppen spanyolul tanulok, és te?

Egyél rostban gazdag ételeket. Helyezd a hangsúlyt a gyümölcsökre és zöldségekre, a halakra (de ne a szárazhúsúakra), diófélékre, magvakra és kiváló minőségű növényi olajokra. Fogyassz kevesebb finomított cukrot, és teljesen iktasd ki az étrendedből az iparilag előállított termékeket, például a felvágottakat. Ezzel elkerülheted a szervezetedben a gyulladásokat, az inzulinrezisztenciát és a sejtmérgek felszívódását és képződését, ezáltal csökkentve a demencia kialakulásának kockázatát. Jó hír a csokoládé szerelmeseinek: két tanulmány szerint is a legalább 70 százalékos kakaótartalmú étcsokoládé védi a szívet és az agyat,[30] és elsősorban az érrendszeri demencia megelőzésében lehet szerepe.

Igyál naponta legalább 1,5 liter vizet, de inkább kettőt (kivéve, ha egészségügyi okokból korlátozva van a folyadékbevitel). A megfelelő folyadékbevitel fontos ahhoz, hogy a vér jól áramolhasson, és a testet és az agyat oxigénnel és tápanyagokkal tudja ellátni.

Floridai kutatók egy hosszú távú tanulmányban kimutatták, hogy azoknál az embereknél, akik magányosnak érzik magukat, 40 százalékkal nagyobb a demencia kialakulásának a kockázata.[36] Ezért fontos, hogy megtartsd a kapcsolataidat. A másokkal folytatott beszélgetések rendkívül pozitív módon aktiválják az agyunkat.

Ezenkívül a következő kockázati tényezőket is ki kell iktatnod, vagy kezeltetned kell:

- dohányzás;
- alkoholfogyasztás;
- depresszió;
- magas vérnyomás;
- cukorbetegség;
- B12-vitamin-hiány;
- nagyothallás;
- túlsúly;
- magas koleszterinszint;
- fejsérülések;
- légszennyezés.

> *Élj mind fizikailag, mind szellemileg aktív életet, és táplálkozz egészségesen, hogy megelőzd a demenciát, és számos más betegséget.*

„Hogy tudok hozzátartozóként távolságot tartani?" PETRA L.

„Elloptad minden pénzemet!" – kiabált Herta a lányával, Petrával. Petra teljes állásban dolgozik, két tinédzsert nevel, és egy nagy házat tart fent. Ennek ellenére minden este meglátogatja demenciában szenvedő édesanyját. A jobb napokon Herta közömbös vele szemben, rosszabb napokon a lehető legcsúnyábban szidalmazza a lányát, vagy azzal vádolja – mint most is –, hogy meglopta. És bár Petra tudja, hogy édesanyja viselkedése a demenciának tudható be, mégis minden alkalommal fáj neki. Te is így vagy ezzel?

Néhány felnőtt gyermek, lányok és fiúk egyaránt, azt is elmeséli nekem, hogy nem volt boldog gyermekkoruk, és most mégis ápolják a demenciában szenvedő szülőjüket. Tudat alatt a

megoldatlan konfliktus ott izzik tovább, és még nagyobb kihívást jelent a demencia okozta helyzet kezelése.

Tudatosítsd magadban, hogy a demenciában szenvedő hozzátartozóddal már soha nem fogod tudni megbeszélni ezt. Az agya egész egyszerűen már nem képes erre. A legjobb, amit saját magadért tehetsz, az, hogy elengeded a régi konfliktusokat. Lehet, hogy segít, ha beszélsz erről egy megbízható barátnak, más hozzátartozóknak (önsegítő csoportok linkjei és címei a 217. oldaltól a szolgáltatásokkal foglalkozó részben találhatók) vagy egy pszichoterapeutának.

És mindig tartsd észben, hogy a sértéseknek, vádaskodásoknak és az agresszív viselkedésnek soha semmi köze nincs hozzád személyesen, hanem ez mind a demencia következménye. Ezért különösen eszkalálódó helyzetekben használd a mantrádat: „Ez csak a demencia!" Sem a demens hozzátartozód, sem te nem tehetsz róla – ez csak a demencia.

Engedd el azt a gondolatot, hogy egyedül kell megoldanod a demens gondozását – erre senki sem képes. Építs ki segítői hálózatot magad körül. Kérj segítséget a szomszédoktól, ismerősöktől, barátoktól vagy más hozzátartozóktól.

Ezzel kapcsolatban gyakran hallom azt az ellenvetést, hogy *nincs senki, vagy hogy azok, akik ott vannak, biztosan nem akarnának segíteni.* Arra biztatlak, hogy gondold át még egyszer: általában sokkal több olyan ember van körülötted, aki támogatna, mint azt gondolnád. És kellemesen fogsz csalódni, hogy hányan vállalnak be legalább egy-egy kisebb feladatot. Ha sok segítő sok kis apró feladatot vállal, akkor azzal már sokra mész. Engedd el a „nem"-től való félelmedet, és ne szégyenkezz! Kérdezd meg magadtól: hogyan reagálnál arra, ha valaki hasonló helyzetben segítséget kérne tőled? Lehet, hogy időhiány miatt nemet kellene mondanod, de biztos vagyok benne, hogy megértést tanúsítanál. Bárki kerülhet olyan helyzetbe, mint te, és hidd el, a legtöbb ember tisztában van ezzel.

Keress a környékeden segítő csoportokat, egyesületeket, alapítványokat. A gondozási csoportok vagy a nappali ellátást nyújtó intézmények kiváló megoldást jelentenek, neked pedig lekerül némi teher a válladról. Érdeklődj a Magyar Alzheimer Alapítványnál, vagy egy közeledben lévő gondozási központban (az elérhetőségeket lásd a 217. oldaltól a szolgáltatásokkal foglalkozó részben).

Ki tud a bevásárlásban segíteni? Ki tudja néha felhívni telefonon vagy elvinni egy félórára sétálni a demens beteget? Oszd fel a feladatokat, és biztosíts magadnak rendszeresen szabadidőt. Fontos, hogy magaddal is törődj és feltöltődj. Mert csak akkor tudsz türelmes és nyugodt maradni, ami elengedhetetlen, ha demens beteget ápolsz, ha elég energiád van hozzá. Használd ki a szabadidődet, beszélgess a barátaiddal, végy egy forró fürdőt, vagy menj moziba. Csináld azt, ami jólesik!

És ami nagyon fontos: tedd mindezt mindenféle lelkiismeret-furdalás nélkül! Kerek-perec megmondom neked: csak akkor tudsz szeretettel gondoskodni a hozzátartozódról, ha te is jól vagy.

> *Senki sem képes egyedül gondozni egy demens hozzátartozót – ezért azonnal kérj segítséget. A demens személyt csak akkor tudod megfelelően gondozni, ha te is rendesen ki tudod pihenni magad. Engedd el a régi konfliktusokat, mert azokat már nem fogod tudni megoldani a demenciában szenvedő személlyel.*

„Miben halnak meg a demens betegek?" MICHAELA U.

A halál olyan téma, amelyet a kultúránkban hajlamosak vagyunk elhallgatni. Ugyanakkor előbb-utóbb mindannyian szembesülni fogunk vele. Engem is elszomorít, ha arra gondolok, hogy a szüleim, a partnerem vagy a kedves barátaim egyszer meg fognak halni. A legszívesebben én sem beszélnék róla. Az, hogy örökre el kell búcsúzni, és az a tény, hogy egy szeretett személy, aki az imént még itt volt mellettünk, hirtelen eltűnik, kihívás elé állít bennünket. Arra, hogy hogyan dolgozd fel a gyászodat, a 215. oldalon feltett, „Hihetetlenül elszomorít, hogy látom az édesapám lepülését. Hogyan kezeljem a helyzetet?" kérdésre adott válaszomban térek ki.

A demencia ugyan lerövidíti az élettartamot (lásd még a „Milyen típusai vannak a demenciának?" kérdést a 25. oldalon), de önmagában nem halálos. A demencia következményei azok, amelyek a halálhoz vezetnek. Ha a betegség nagyon előrehaladott, az érintetteknek nyelési problémái vannak, mivel magát a nyelés folyamatát is az agy irányítja. Gyakran félrenyelnek, így az italok vagy ételek a tüdejükbe jutnak. Ez pedig gyakran tüdőgyulladáshoz vezet. Ehhez jön még az ágyhoz kötöttség, az alacsony testsúly és a legyengült immunrendszer. Sok demens ember ezért tüdőgyulladásban vagy más fertőző betegségben hal meg.

Ráadásul a legtöbb demens beteg már eleve idős, és súlyos kísérő betegségben is szenved, például érelmeszesedésben, krónikus obstruktív tüdőbetegségben vagy rákban. Ezeknek a faktoroknak a kombinációja pedig gyakran vezet halálhoz.

> *A demencia önmagában nem halálos. Az érintettek a demencia következményeibe halnak bele.*

A TÍZ LEGFONTOSABB TIPPEM A DEMENS BETEGEK KEZELÉSÉHEZ

1. Tudj meg minél többet a demenciáról. Ehhez használd az internetet, szakkönyveket és a tanácsadó/segítő központokat. Ügyelj arra, hogy a forrás megbízható legyen.
2. Hozz létre egy önkéntes segítői hálózatot, és szerezz szakmai segítséget – mégpedig azonnal.
3. Vond be az érintett személyt a mindennapi feladatokba, és hagyd, hogy a lehető legtöbb dolgot maga végezze el.
4. Tartózkodj attól, hogy rámutass a demenciában szenvedő személy hibáira.
5. A sértegetések, vádaskodások és az agresszív viselkedés oka a betegség. Soha ne feledd a mantrádat: „Ez csak a demencia!"
6. Rövid, egyszerű mondatokban beszélj az érintett személyhez.
7. A kérdéseket kijelentésekkel helyettesítsd.
8. Koncentrálj a hozzátartozóddal töltött szép pillanatokra.
9. Legyen rendszeresen kimenőd, és azt élvezd is ki.
10. Bátran nézz szembe a demenciával.

IDŐSEK OTTHONA ÉS OTTHONI ÁPOLÁS

A demenciában szenvedők többségét otthon ápolják. Ennek számos oka van: a hozzátartozó számára fontos, hogy a demens személyt ő maga ápolhassa, a demens személy nem hajlandó költözni, az idősek otthona túl drága, vagy nincs szabad hely. Bármelyik ok legyen igaz rád a fentiek közül, a döntés, hogy „idősek otthona" vagy „otthonápolás", különböző kérdéseket vet fel. A következőkben azok a kérdések szerepelnek, amelyek a leggyakrabban merülnek fel a velem folytatott beszélgetések során.

„Mikor nem élhet többé egyedül egy demenciában szenvedő személy?" STEFANIE J.

A dédnagyanyám több mint 62 évig élt ugyanabban a házban, ebből jó tíz évet egyedül. Amikor egyre gyakrabban hagyta nyitva a bejárati ajtót, és felejtette el kikapcsolni a sütőt, elgondolkodtunk: meddig lesz még képes egyedül élni az otthonában? Mivel sok éven át foglalkoztam a demenciával és annak következményeivel, mindig ugyanazt a választ adom: amíg a demens személy, annak ellenére, hogy van segítsége, nem veszélyezteti önmagát vagy másokat.

A demens személy számos korlátja orvosolható némi segítséggel. Elfelejt zuhanyozni? Akkor szervezz be egy házi betegellátó-szolgálatot, amely hetente háromszor meglátogatja, és segít a tisztálkodásban. Az ételkészítés már meghaladja a demens személy képességeit? Számos ételkiszállító szolgáltató létezik. Kicsit odébb laksz? Semmi gond, ezek a dolgok távolról is megszervezhetők: vedd fel a kapcsolatot az általad kiválasz-

tott szolgáltatóval, és a szerződés aláírása után add át neki a demens beteg otthonának kulcsát (ha szükséges).

Minimalizálhatod a biztonsági kockázatokat az otthonában, például az elektromos eszközök (pl. vasaló), vagy a gáztűzhely eltávolításával (lásd még a „Hogyan tehetem biztonságossá a demens anyukám otthonát?" kérdésre adott válaszomat a 85. oldalon).

Ha azonban túl nagy a kockázata annak, hogy a demenciában szenvedő személy megsérül vagy kárt tesz magában, akkor már nem élhet tovább egyedül. Az, hogy ez már így van-e, rendszeresen ellenőrizni kell, mivel a betegség olykor drámai hirtelenséggel súlyosbodhat. Ennek az a legjobb módja, ha rendszeresen kommunikálsz a többi gondozóval. A beteg érdekében hozott döntésekről van szó. Hisz egy kisgyermeket is megóvsz attól, hogy kárt tegyen magában, ugye?

Ha megszületett a döntés, hogy a demenciában szenvedő személy nem maradhat tovább otthon, jelenleg három lehetőség áll rendelkezésre: 24 órás segítségnyújtás (magán), idősek otthona vagy egyes országokban specializált lakóközösség. Mérlegeld, hogy melyik lehetőség valósítható meg és melyik a legmegfelelőbb számodra. A következő szempontokat vedd figyelembe:

- Fontos neked, hogy a közelben legyen? Milyen intézmények vannak a közelben? (Linkeket és címeket a 217. oldalon kezdődő szolgáltatásokról szóló részben találsz.)
- Mennyire sürgős a hozzátartozód gondozásának megszervezése? Mely szolgáltatók tudnak gyors segítséget nyújtani?
- Ne feledd, hogy egy 24 órás gondozó legfeljebb heti 60 órát dolgozhat, és általában nem adhat be gyógyszert, nem cserélhet kötszert stb. Ezt ki tudod egészíteni más szolgáltatókkal, például házi betegápolással? Ne feledkezz meg a többletköltségekről sem!
- Milyenek a szolgáltatók árai? Milyen és mekkora támogatások igényelhetők? Melyik lehetőség valósítható meg számodra pénzügyileg? Kérj tanácsot a szakorvostól, a segítőszervezeteknél (lásd még a Szolgáltatások részt a 217. oldalon).
- Fontos neked, hogy a hozzátartozód a jól megszokott otthonában maradhasson? Megfelelő-e a kialakítása ennek az otthonnak (pl. van-e hely egy állítható magasságú ágynak, akadálymentes-e a zuhanyzó) – és ez akkor is így lesz, ha az érintett személy még jobban korlátozva lesz a mozgásában?
- A demenciában szenvedő emberek számára nagyon fontosak a társas kapcsolatok, valamint a szellemi és fizikai aktivizálás, például rendszeres séták vagy közös sütisütés révén. Tudod ezt neki tartósan biztosítani otthon? Ha nem, akkor nem lenne jó egy napközi ellátást biztosító intézménybe járnia?
- Ahol léteznek, ott a demens lakóközösségekben a lakócsoportok általában kisebbek, mint az ápolási otthonokban. Ez azért előnyös, mert a demens betegeket gyakran megviseli a nyüzsgés. Sajnos mind a mai napig nagyon kevés az ilyen lakócsoport. A 217. oldalon, a szolgáltatásokkal foglalkozó részben nézz körül a lehetőségeket illetően.

Azt is gondold végig, hogy az említett szolgáltatások közül sok gyakran nem érhető el azonnal. Ezért a lehető legkorábban kezdj el érdeklődni.

- Ha úgy döntesz, hogy a demens beteget a saját otthonodban látod el, különösen fontos, hogy rendszeresen szánj időt magadra és a saját szükségleteidre. Mert csak akkor tudsz gondoskodni az érintettről, ha te is jól vagy. Ezért előre gondold át alaposan, hogyan tudsz a térbeli közelség ellenére elegendő szabadidőt biztosítani magadnak.
- Ritkán fordul elő, hogy egy demenciával élő ember viselkedésével veszélyeztet másokat pusztán azért, mert egyedül él – és sok mindent tehetünk ennek megelőzésére. Ha fennáll a veszélye annak, hogy a demenciában szenvedő személy a gáztűzhelyet bekapcsolva hagyja,

köttesd ki a készüléket. Ha még mindig vezet az egyre komolyabb korlátai ellenére, vedd el a kocsikulcsot, vagy ha van meghatalmazásod, add el az autót. Még ha mások veszélyeztetése csak alkalmanként fordul is elő, mindig legyél résen e tekintetben.

Amint a demenciában szenvedő személy önmagára vagy másokra veszélyt jelent, már nem élhet egyedül.

„Honnan ismerem fel, hogy jó-e egy idősek otthona?" MARITA W.

Marita nehéz szívvel döntött úgy, hogy demenciában szenvedő édesanyját idősek otthonában költözteti. Az önálló élet ugyanis már túl veszélyes volt számára. Marita az aggodalom miatt már alig aludt éjjelente. És idősotthonokról hallott rémtörténetek járnak a fejében: nincs elég személyzet, a lakókat elhanyagolják, és egész nap csak ücsörögnek. Azt kérdezte magától: hogy lehetek abban biztos, hogy az anyukám jó intézménybe került?

Az idősek otthonának számos előnye van az otthoni ápolással szemben: az életteréket a fizikai korlátok figyelembevételével alakítják ki (elegendő hely az ápolásnak, betegágynak, akadálymentesített fürdőszoba stb.), olyan tevékenységeket is kínálnak, mint a közös főzés vagy éneklés, és – az egyik legnagyobb előny – te mentesülsz a gondozás alól, így lesz szabadidőd, amit a neked legfontosabb személyekkel tölthetsz (lásd még a „Melyik a jobb? Az idősek otthona, vagy hagyjuk a beteget az otthonában lakni?" kérdésre adott válaszomat a 82. oldalon).

Ne áltassuk magunkat: van jó és rossz idősek otthona. Az alábbi ellenőrzőlista segítségével találsz megfelelő idősek otthonát a demenciában szenvedő személy számára.

Minél több kérdésre tudsz „igen" választ adni, annál alkalmasabb az az idősek otthona a hozzátartozód számára:

	igen	nem
Van speciális részleg a demenciában szenvedők számára?		
Kérdezd meg az otthon vezetőjét: akkor is maradhat a hozzátartozód az otthonban, ha hajlamos elszökni?		
Van-e lehetőségük a demens betegeknek szabadon mozogni?		
Van olyan körsétány, körfolyosó, ami lehetővé teszi a végtelen sétákat?		
Szabad-e a demenseknek dolgokat magukkal vinni és azt hurcolászni (kalap, táska stb.)?		
A demens betegek alhatnak-e az ágyukon kívül máshol is (pl. a társalgó kanapéján), és szükség esetén alhatnak-e a szokásosnál tovább a saját ágyukban?		
A személyzet barátságos és segítőkész mind a lakókkal, mind veled szemben?		
A személyzet egymással is tisztelettudóan viselkedik?		
Ha találkozol önkéntesekkel az otthonban, kérd meg őket, hogy mondjanak véleményt az otthonról: pozitív a véleményük?		
Szán-e időt az otthon vezetője arra, hogy beszélgessen veled?		
Minden szoba tiszta és hívogató?		
Nincsenek botlásveszélyes helyek (pl. kábelek a padlón, fölkunkorodó szőnyegek)?		
Fertőtlenítőszer-szag van, vagy finom illóolajok (levendula, vanília stb.) illatát érzed?		
A közös helyiségek az évszaknak megfelelően vannak feldíszítve?		
Van egy jól karbantartott kültéri terület, ahova kimehettek?		
Kérd meg, hogy megnézhesd a menüt. Változatos, egészséges étrendet kínál-e az otthon?		
Kérd meg, hogy megkóstolhasd a kínálatban szereplő ételeket: ízlik?		

	igen	nem
Van lehetőség arra, hogy a szobát/lakást te magad alakítsd ki, vagy saját bútorokat hozzál?		
A szoba/lakás jól karbantartott vagy felújított?		
Van vészhívógomb az ágynál, és működik is?		
Rendszeresen látogatja orvos vagy fogorvos az idősek otthonát?		
Vannak-e az otthonban ismétlődő rendezvények, például farsang, közös főzés, istentisztelet stb.?		
Van az épületben napközi ellátás?		
Van fodrász, pedikűrös, kávézó az épületben?		
Engedélyezettek az állatok az otthonban? Vannak állatok az otthonban, vagy jönnek néha „látogatóba"?		
Könnyen megközelíthető tömegközlekedéssel az otthon? Van elég parkolóhely?		
Van az otthonnak várólistája, amire felírathatod a hozzátartozódat?		

Vedd figyelembe, hogy például a mosatlan haj vagy egy koszos pulóver nem feltétlenül jelzi azt, hogy nem megfelelő otthonról van szó. Épp ellenkezőleg, ez a megfelelő gondoskodás jele, azaz hagyják, hogy úgy legyen, ahogy a demens személy akarja.

Egyébként számos otthon kínál rövid távú gondozási helyeket is. Ez azt jelenti, hogy a demenciában szenvedő személyt egy előre meghatározott időpontban, rövidebb időre, általában egy-három hétre fogadják és gondozzák. Ez remek lehetőség arra, hogy a hozzátartozód kipróbálja az otthont, amíg például te nyaralni mész.

> *Több hivatalos szerv is köteles rendszeresen ellenőrizni az idősotthonokat. De ne hagyatkozz kizárólag ezeknek az ellenőrzéseknek az eredményére, mivel az otthonok ismerik az ellenőrzési időszakokat, és az, amit az ellenőrök tapasztalnak, nem feltétlenül felel meg a valóságnak. Ehelyett hagyatkozz a saját helyszíni megfigyeléseidre.*

„Anyukám egy idősotthonban van, de mindig haza akar menni. Hogyan tudom elmagyarázni neki, hogy nem lakhat tovább egyedül?" DIANA B.

„Mikor mehetek megint haza?" – kérdezi Mathilda már ötödször. A 81 éves demens beteg alig több mint egy hete költözött be az idősek otthonába. Nehéz neki megszoknia az új helyet. A te hozzátartozód is így vagy ezzel? Anyukádnak joga van a honvágyra. A vágyakozásnak ez a formája az élet része. Nem lehet és nem is szabad megakadályozni ebben. Fontos, hogy hagyjuk, hogy a demenciában szenvedő személynek honvágya legyen, mivel ez is része a személyes búcsújának. A hozzátartozók ezt gyakran nem bírják elviselni, mert tudat alatt bűntudatot éreznek, amiért a demens személyt idősek otthonába „kényszerítették". Talán már benned is felmerült ez a gondolat?

A reakciód érthető, sokan éreznek ugyanúgy, mint te. Én azonban megkérdezem: Miért jelentené ez azt, hogy „meg akarsz szabadulni tőle", ha ezzel azt biztosítod, hogy jobb gondozásban részesüljön? Lehet, hogy most azzal szeretnél érvelni, hogy jobban oda kellett volna tenned magad, de erre meg azt mondom: jogod van arra, hogy megóvd magad. A betegség miatt vált szükségessé a költözés.

Ha a demens személynek honvágya van, légy megértő vele. Mondd neki, hogy „Megértem, hogy haza akarsz menni!", és fogd meg vigasztalóan a kezét. Azzal, hogy együttérzel vele, segítesz neki, még közelebb is kerültök egymáshoz. Mert neked milyen érzés, amikor a partnerednek mesélsz a gondjaidról, és ő arra szeretetteljesen és támogatón reagál? Pontosan így tegyél te is a demens beteggel. Hagyj teret a gyászának, adj neki időt, hogy megnyugodjon.

Ha sikerült, tereld el a figyelmét egy olyan tevékenységgel, amit élvez. Ez lehet egy étel elkészítése, fényképek nézegetése, éneklés vagy sétálás. Figyeld meg és jegyezd meg, hogy a demens személy melyik tevékenységet élvezi, illetve melyik közben lazul el. Ezeket a tevékenységeket hasonló krízishelyzetekben újra felkínálhatod neki.

SOMOGYI KÖNYVTÁR 1013764 1881 SZEGED

Ha a demens személy megkérdezi, hogy miért kell az otthonban maradnia, kerüld meg a kérdést. Mert a beteg ember általában már nem képes értelmezni, felfogni az érveket, legyenek azok bármilyen jók is, és csak fárasztó, parttalan vitába bonyolódnátok. A „megkerülés" alatt azt értem, hogy hagyd figyelmen kívül a kérdést. Válaszolás helyett irányítsd a demens személy figyelmét valami másra. A demenciában szenvedő emberek figyelmét a leghatékonyabban valamilyen feladattal lehet elterelni. Ezért kérd meg például, hogy fogja meg a kabátodat, hozzon egy poharat vagy nyissa ki az ablakot.

Hogy csökkentsd a honvágyat, vigyél az idősek otthonába olyan tárgyakat, amelyek fontosak a demens személy számára, például a kedvenc tévéfoteljét, egy faliképet vagy egy asztalterítőt.

A hazatérés vágya gyakran a biztonság iránti vágyat is jelenti. A megszokott környezetben a demenciával élő személy jobban eligazodik, és biztonságban érzi magát – sokkal inkább, mint bármely új helyen. Ezért gondold át: mily módon tudod a hozzátartozódnak az idősek otthonában a biztonságot és a tájékozódás lehetőségét biztosítani.

Íme néhány ötlet:

- akassz minden ajtóra és szekrényre egy képet, ami azt ábrázolja, mi van az ajtó mögött;
- csökkentsd a nappaliban lévő tárgyakat a legszükségesebbekre, például távolítsd el a felesleges dekorációkat;
- tegyél fel megnyugtató zenéket;
- rendszeresen mutasd meg neki, mi hol van;
- adj neki egy pihe-puha takarót;
- adj neki egy plüssállatot vagy játékbabát, és kérd meg, hogy vigyázzon rá;
- tegyél be a szobába megnyugtató levendulaillatú virágszirom-keveréket;
- biztosíts változatos napi rutint tevékenységekkel, találkozókkal és pihenőszünetekkel;
- a fontos személyes tárgyakat jól láthatóan helyezd el a szobában.

Neked még mi jut eszedbe?

> *Hagyd, hogy a hozzátartozódnak honvágya legyen – ez a búcsú módja. Ne foglalkozz a „miért" utáni kérdéssel, és kíméld meg mindkettőtöket az értelmetlen, parttalan vitától.*

„A nagymamám folyton elszökik az otthonból. Mit csináljunk, hogy abbahagyja?" EMMA P.

A 92 éves Dorothea szilárdan meg volt győződve arról, hogy neki meg kell etetnie a csirkéket. Azonnal indulnia is kellett, mert ha elmulasztja, az apja „elnáspángolja". Nem sokkal később egyedül hagyta el az idősek otthonát.

Dorothea a múltjában él, hiszen Alzheimer-kórja miatt teljesen elfelejtette a már megélt évtizedeket. Dorothea számára tehát teljesen valóságos az ok, amiért el kell mennie.

Ugyanakkor a demens beteg nem tudja kontrollálni a szükségleteit, ebben az esetben azt, hogy „megyek valahova". A szükséglet mindent felülír, és azonnal ki kell elégíteni. Ha a demens embereket ebben megakadályozzák, pánikkal, kétségbeeséssel vagy agresszióval reagálnak. Az ő szemszögükből nézve nem „tűnnek el" vagy „szöknek el", hanem sürgős kötelezettségeiknek tesznek eleget.

A kívülállók számára viszont gyakran érthetetlen, hogy miért akarnak elmenni. Dorothea hozzátartozói azzal próbálták jobb belátásra bírni, hogy azt mondták: „Nincsenek is csirkéid!" És akkor kezdődött a katasztrófa. Mert a demenciában szenvedő emberek védik a valóságukat; akárhogyan is, de megvédik. Ezért feltétlenül tartózkodj attól, hogy azt mondd a demens személynek, hogy nem igaz az, amiben hisz. Az égvilágon semmilyen érv sem tudja meggyőzni az ellenkezőjéről, és jó esély van arra, hogy olyan konfliktusba keveredtek, amitől minden csak még rosszabb lesz.

Ehelyett próbáld meg kideríteni, hogy a hozzátartozód miért is akar igazából elmenni valahová. A demenciában szenvedő emberek gyakran azt hiszik, hogy elfelejtettek valamit (például a kocsikulcsot a gyújtáskapcsolóban felejtették, és most sür-

gősen ki kell venniük), vagy hogy sürgős elintéznivalójuk van (például el kell menniük bevásárolni a vacsorához). Ezért az a legjobb, ha a következőket csinálod:

1. Mutass őszinte megértést a pánikja iránt. Képzeld el, te mit éreznél, ha az autókulcsot a gyújtásban hagytad volna. Mondd azt, hogy: „Megértem, hogy aggódsz", és finoman érintsd meg a vállát, vagy nyújtsd felé a kezed. Mély levegő, maradj nyugodt és laza.

2. Nyugtasd meg azzal, hogy például ezt mondod neki: „Az autód biztonságban van nálunk". Ha van, mutass neki egy képet az autójáról. Légy kreatív! Bármilyen „mese", ami megnyugtatja a beteget, megengedett. „Természetesen már megetetted a csirkéket." Sok hozzátartozó vonakodik attól, hogy „hazudjon" a demenciában szenvedő személynek. Ez nem a hazugságról vagy az igazmondásról szól, hanem arról, hogy képzeld magad a beteg helyébe, és reagálj az igényeire. A „kitalált történet" az egyetlen módja annak, hogy segíts a demens betegnek!

3. Mindig nyugtasd meg, hogy minden rendben van. Ne feledd: egy demens beteg már nem képes megnyugtatni önmagát, szüksége van rá, hogy te tedd meg.

4. Tereld el a hozzátartozód figyelmét. Erre különösen alkalmasak azok a tevékenységek vagy feladatok, amelyek örömet okoznak neki vagy megnyugtatják.

Íme néhány ötlet:

- csomók kibogozása;
- mosnivaló berakása a mosógépbe;
- tiszta ruha hajtogatása;
- hátmasszázs;
- séta;
- fényképalbum közös megnézése;
- asztal megterítése;
- beágyazás;
- kártyajáték lapjainak sorba rakása;
- rendrakás a szerszámok között;
- rendrakás a gombok között;
- teregetés;
- képfestés vízfestékkel;
- torna;

- kézmasszás;
- lábtorna;
- mandalafestés;
- színezés;
- padló felsöprése;
- frizura készítése;
- közös főzés, ételkészítés;
- állatkertbe menés;
- látogatás egy tanyára;
- közös meseolvasás;
- rádióhallgatás;
- ruhák ki- és bepakolása;
- képfestés ujjfestékkel;
- szelíd állat simogatása;
- egy dal eléneklése;
- táncolás;
- zenére tapsolás és ringatózás;
- közös bevásárlás;
- fagyizás;
- „Ki nevet a végén?" játszás;
- növények átültetése;
- fonalgombolyítás;
- virágöntözés;
- egy állat megetetése;
- emberek megfigyelése és elbeszélgetés róluk.

Ha nem tudod kideríteni, hogy a demens személy miért akart elmenni, használj univerzális megnyugtató mondatokat, mint például „Minden rendben!" vagy „Már elintéztem!".

> *A recepted, ha a hozzátartozód el akar menni:*
> *1. vedd komolyan és fejezd ki, hogy megérted;*
> *2. nyugtasd meg egy „kitalált történettel";*
> *3. ne vitatkozz vele;*
> *4. nyugtasd meg, hogy minden rendben van;*
> *5. tereld el a figyelmét a témáról.*

„Melyik a jobb? Az idősek otthona, vagy hagyjuk a beteget az otthonában lakni?" CORNELIA E.

Cornelia és az édesanyja között mindig is szoros volt a kapcsolat. Mindennap segít neki a házimunkában és a mosakodásban. De Hilde, aki demenciában szenved, még mindig egyedül él. Az utóbbi időben azonban Hilde egyre több mindenben súlyosan korlátozott, és Cornelia nem biztos benne, hogy a jelenlegi élethelyzet még mindig megfelelő-e: mi van, ha akkor esik el, amikor nem vagyok vele? De vajon az idősek otthona nem tenne rosszat a betegség lefolyásának? Mit szeretne az anyukám? Ilyen és ehhez hasonló kérdések járnak Cornelia fejében. Ismerős? Szereted a demens párodat, édesapádat, nagyapádat, édesanyádat vagy nagymamádat, és azt szeretnéd, hogy a hozzátartozód a lehető legjobban legyen, és a lehető legjobb ellátásban részesülne. Biztos vagyok benne, hogy sokszor feltetted már magadnak a kérdést, mi lenne jobb neki: egy idősek otthonába menni, vagy otthon maradni?

Talán a demens személy kifejezetten kinyilvánította azon óhaját, hogy otthon maradjon, vagy megígérted, hogy soha nem adod be őt egy otthonba, és most kétségbe vagy esve az ígéreted miatt? A hozzátartozók több mint háromnegyede ugyanabban a helyzetben van, mint te. Szívesen segítek neked felmérni, hogy mi a jobb a demenciában szenvedő személy számára.

Alapjában véve azok a demens betegek, akik csak néhány éve élnek az aktuális otthonukban, könnyebben veszik a költözést, mert még amúgy sem szokták, tanulták meg azt az adott lakókörnyezetet. Azoknak a demens embereknek viszont, akik évtizedek óta ugyanabban a lakásban vagy házban élnek, jobb, ha minél tovább ott maradhatnak: a megszokott otthon általában az utolsó hely, ahol még legalább valamennyire el tudnak igazodni, és ezért biztonságban érzik magukat, ami erősen befolyásolja az életminőségüket. Azonban fontos, hogy a hozzátartozód továbbra is megfelelő gondoskodásban részesüljön a saját négy fala között. Sok beteg ember a saját otthonában veszélyezteti önmagát azzal, hogy elfelejt inni és enni, elhanyagolja magát, vagy – a legrosszabb esetben – nem gyújtja meg a lángot a gáztűzhelyen. Az étel házhoz szállítása és az otthoni betegellátás és ápolás ilyen esetekben segítséget jelenthet (címek és linkek a 217. oldalon kezdődő Szolgáltatások című részben találhatók). Ezenkívül az érintett lakását több dologgal is demensbiztossá teheted (lásd még a „Hogyan tehetem biztonságossá a demens anyukám otthonát?" részt a 85. oldalon). Gyakran átalakításokra is szükség van: ha a beteg például már nem tudja használni a fürdőkádat, akkor zuhanyzót kell kialakítani, vagy lépcsőliftre van szüksége, ha már nem tud lépcsőzni. Bizonyos eszközökre lehet tb-támogatást kérni, ennek módjáról érdeklődj a szakorvosnál, a segítő csoportokban, civilszervezeteknél.

Azok a demenciában szenvedő emberek, akiknek aktív magán támogatóhálózatuk van, kiegészítve szakgondozókkal, és jó életkörülmények között élnek, akár az életük végéig is otthon maradhatnak.

A valóságban ez azonban gyakran nincs így: a betegnek csak néhány hozzátartozója van, akiket túlterhel a sok feladat, vagy messze laknak. Az otthoni ellátás gyakran nem megoldható: túl költséges, vagy a szükséges átalakításokat nem támogatják, illetve fizikailag sem kivitelezhetők. Emellett az is előfordulhat, hogy a demens személy a segítség ellenére is veszélyt jelent önmagára vagy másokra.

Ha már kimerítetted az összes segítségforrást, vagy a te egészségi állapotod rosszabbodik azért, mert a demens személy még mindig otthon él, akkor tiszta lelkiismerettel hozhatod meg a döntést, hogy muszáj idősek otthonába vagy demens lakóközösségbe költöznie (a 217. oldaltól a Szolgáltatásokkal foglalkozó részben találhatsz információkat, amelyek segíthetnek az általad kívánt helyen lévő otthon vagy esetleg lakóközösség megtalálásában). Egy jó idősek otthonának vagy demensekre specializálódott lakóközösségnek számos előnye is van:

- az élettereket úgy tervezték, hogy biztonságosak legyenek;
- a hozzátartozódról éjjel-nappal gondoskodnak;
- kortársak között lesz;
- olyan napi tevékenységekben vehet részt, amelyek edzik a memóriáját;

- részt vehet olyan eseményeken, mint az évszakhoz kapcsolódó fesztiválok vagy istentiszteletek;
- a helyszínen a demens betegek gondozására kiképzett személyzet dolgozik;
- egészséges és megfelelő mennyiségű ételt és italt biztosítanak a betegnek;
- az ápolószemélyzet odafigyel az esetleges kísérő betegségekre, és szükség esetén értesítik az orvost;
- a demens személynek megfelelő mozgásszabadsága van;
- te megkönnyebbülsz, és türelmesebb tudsz lenni a hozzátartozóddal;
- a demenciában szenvedő személlyel együtt töltött időt kellemes tevékenységekre fordíthatod.

Ügyelj arra, hogy jól vezetett idősotthont válassz! A havi díjak is eltérők lehetnek. A drágább nem feltétlenül jelent jobbat, de jelenthet is akár. Használd az ellenőrző listát, amit a 74. oldalon található „Honnan ismerem fel, hogy jó-e egy idősek otthona?" kérdésre adott válaszomban találsz.

Az említett előnyök egy demens lakóközösség esetén is érvényesek. Sőt, ott még ki is egészül a lista a következőkkel: a lakócsoportok általában kisebbek, és a lakókörnyezet is otthonosabb. Sajnos mind a mai napig nagyon kevés ilyen lakócsoport létezik. Kérdezd meg a szakorvost, érdeklődj a segítőcsoportban, civilszervezeteknél, van-e a közeledben ilyen.

Így vagy úgy: az általad kiválasztott idősotthonban vagy demens lakóközösségben kérdezd meg, hogy van-e mód várólistára tenni náluk a hozzátartozódat. Gondoskodj erről időben, mert a várakozási idő gyakran több év is lehet.

> *Az egyik legjobb érv az idősek otthona mellett: lesz időd a kellemes tevékenységekre is a hozzátartozóddal.*

„Hogyan tehetem biztonságossá a demens anyukám otthonát?"
HELENE U.

„Remélem, minden rendben van nála" – jár Helene fejében, miközben a könyvelésre próbál koncentrálni. Nemrég a demenciában szenvedő édesanyja elesett a folyosón, és órákig feküdt ott, amíg Helene munka után át nem ment hozzá. Szerencsére nem sérült meg!

Gyakran kapod magad azon, hogy hasonló gondolataid vannak? Mentális korlátaik miatt a demenciában szenvedőknél komoly a balesetveszély. A sérülés vagy baleset kockázatának minimalizálása érdekében a következőkre figyelj a hozzátartozód otthonában:

Feladat	kész
Minden botlásveszélyt megszüntettél (pl. egyenetlen szőnyeg, szabadon futó kábelek, vezetékek)?	
A padlóburkolat csúszásmentes?	
A radiátorok szabályozói biztosítva vannak (pl. termosztáttal, gyerekzárral, plombával, esetleg leszerelhetők)?	
Minden aljzatban van konnektorvédő?	
A vasalót elvitted, vagy van automatikus kikapcsolási funkciója?	
Fel vannak szerelve és/vagy ellenőrizve a füstérzékelők?	
Eltávolítottad a veszélyes tárgyakat (öngyújtók, szerszámok, gyufák, tűk stb.)?	
A lakás ajtaja kívülről is nyitható, még akkor is, ha a kulcs belülről be van dugva? Ha nem, cseréltesd ki a zárat vész- és veszélyhelyzeti funkcióval ellátott zárra, szükség esetén a főbérlővel való egyeztetés után.	
A mérgező és tüskés növényeket eltávolítottad?	
Az egész lakás jól ki van világítva?	
Vannak éjszakai fények vagy mozgásérzékelős lámpák?	

Feladat	kész
A tisztítószerek, gyógyszerek és vegyszerek biztonságosan vannak tárolva?	
Redukáltad a díszítést a lakásban?	
A szekrény- és szobaajtókon van kép, ami mutatja, mi van az ajtó mögött?	
Könnyen leolvasható a falióra?	
Mindenhova vannak kapaszkodók/korlátok felszerelve?	
Vízcsapok: van rajtuk forrázás elleni védelem?	
A lakásban az ajtókból eltávolítottad a kulcsokat, hogy megakadályozd, hogy véletlenül bezárja magát (pl. fürdőszoba)?	
Csúszásmentes és jól láthatóan (pl. színes ragasztószalaggal) jelölt a lépcsőfokok pereme?	
A lépcsőnek van biztonságos korlátja?	
Ha a hozzátartozód már nem ismeri fel magát a tükörben, és emiatt szorong vagy agresszívvé válik: a tükröket és fényvisszaverő felületeket eltávolítottad vagy lefedted?	
Szabad a járás a lakáson belül?	
Van módja elég helyen leülni?	
A rendszeresen használt tárgyak neki szemmagasságban vannak?	
Meg vannak szervezve a rendszeres telefonos ellenőrző hívások (lehetőleg mindig ugyanabban az időpontban)?	
Van tartalékkulcs egy, a közelben lévő személynél, akiben megbízol?	

Konyha	kész
A tűzhely ki van kötve / automatikus kikapcsolóval van felszerelve? (Még jobb, ha mikrohullámú sütőt használ.)	
Redukáltad a konyhai felszerelések mennyiségét?	
Az edények törésbiztosak (tányér, pohár is)?	
Könnyen hozzáférhetők és jól láthatóan vannak elhelyezve a használati eszközök?	

Konyha	kész
A veszélyes tárgyakat, például éles késeket, ollókat stb. eltávolítottad vagy biztonságosan elzártad a demens személy elől?	

Fürdő	kész
A csapok és a vécéülőke feliratozása kontrasztos, jól olvasható? (Használj színes ragasztószalagot; a piros szín jól észlelhető.)	
A vécéfedél le van szerelve?	
Van magasító a vécéülőkén?	
Vannak kapaszkodók a WC mellett?	
Ki lehet nyitni az ajtót kívülről is?	
Van csúszásgátló szőnyeg a zuhanyzóban/kádban?	
Van zuhanyszék a zuhanyzóban?	

Nappali	kész
Ha a tévében/rádióban hallható hangok összezavarják vagy megijesztik a beteget: a tévét/rádiót eltávolítottad, vagy hozzáférhetetlenek a beteg számára?	

Erkély	kész
Elég magas a korlát?	
Ki lehet nyitni az ajtót kintről is?	

A karkötőként vagy nyakláncként viselt segélyhívó gomb csak addig hasznos, amíg a demens beteg még érti, hogyan kell használni. Ha a gombot megnyomják, mert a felhasználó például elesett, egy diszpécser az otthonban elhelyezett hangszórón keresztül bejelentkezik, és megpróbál kapcsolatba lépni az idős személlyel. Szükség esetén a segélyhívó központ munkatársa mentőt hív. Az interneten találhatsz különböző szolgáltatókat, és bizonyos életkor fölött lehet gondosórát igényelni.

> *Használj ki minden lehetőséget, hogy biztonságossá tedd a hozzátartozód otthonát.*

„Mondjam meg a betegnek az igazat, hogy idősek otthonába kerül? Hogyan reagáljak, ha tiltakozik ellene?" LINDA W.

Linda számára egyértelmű volt: már nincs más lehetőség. Alzheimer-kórban szenvedő nagymamáját a saját biztonsága érdekében idősek otthonában kell elhelyeznie. Linda hadakozik önmagával: megmondjam neki, vagy sem? Ha elmondom neki, lehet, hogy haragudni fog rám, vagy szomorú lesz. Ha nem mondom el neki, mégis mit csináljak, ha itt az idő? Linda teljesen tanácstalan.

Te is hasonló helyzetben vagy? Félsz, hogy a demenciában szenvedő személy haragudni fog rád, mert idősek otthonába kell költöznie? Talán még azt is megígérted neki valamikor, hogy soha nem teszed be egy idősek otthonába, és most bűntudatod van emiatt?

Először is szeretném neked elmagyarázni, hogy a demenciában szenvedő emberek számára miért olyan nehéz a költözés: a megszokott, régi otthon sok idős ember számára általában óriási jelentőséggel bír, különösen akkor, ha már nagyon régóta ott élnek, és sok emlékük fűződik a helyhez. Itt jól kiismerik és biztonságban érzik magukat. „Odakint" viszont egyre nehezebben boldogulnak, és főleg minden nyomasztja őket.

Mi több, minden – tényleg minden – demens személy tiltakozik a változás ellen. Mert a változások megrémítik. Ez érthető, hiszen már a mindennapi feladatok is túlterhelik. Nem tudja, mi van a szekrényben, ki dugta el már megint a szemüvegét, vagy hogy hol van a vécé. És mindeközben rosszul ítéli meg saját képességeit. Még mindig meg tud csinálni mindent egyedül is, miért kellene tehát idősek otthonába mennie?

Ha közlöd a beteggel, hogy idősek otthonába kerül, előfordulhat, hogy meg kell indokolnod a döntésedet, és akár heves ellenállásba is ütközhetsz. A következmény: rosszul érzed magad. Ha nem mondod el neki az igazat, úgy fogod érezni, hogy hazudsz neki, felülteted, és különben is, a végén úgyis minden kiderül. A következmény: ettől is rosszul érzed magad.

Ahhoz, hogy megszabadulj ettől a dilemmától, fontos belátnod, hogy a demenciában szenvedő emberek már nem képesek megfelelően értelmezni az információkat, és ezért már nem is képesek logikusan feldolgozni a döntéseket. Így lehet, hogy a legjobb érveket hozod fel az idősek otthona mellett, és mégsem fogod meggyőzni a hozzátartozódat. Vagyis ha elmondod neki, hogy hogyan döntöttél, annak valószínűleg végtelen és értelmetlen viták, dühkitörések, könnyek és agresszió lesz az eredménye. Gondold csak át: egy csecsemőnek sem magyarázod el, hogy miért teszel rá pelenkát, hisz tudod, hogy nem fogja megérteni.

Ezért azt tanácsolnám, hogy ne mondd el a demenciában szenvedő személynek, hogy idősek otthonába kell költöznie. Azon töröd a fejed, hogy mit mondj mégis, ha a demens személy kifejezetten rákérdez, vagy ha a tényleges költözés már a küszöbön áll?

Mondj bármit, ami megnyugtatja. Például állíthatod azt, hogy nyaralni megy, vagy egy gyógykúrára. Már hallom is, ahogy tiltakozol legbelül: „Nem hazudhatok a hozzátartozómnak!" Mire én: van más választásod? Nincs. Különben is, ez a kegyes hazugság valami jó célt szolgál: egy beteg embert védesz, akinek csak ártana az igazság. Te felelősségteljesen és együttérzően cselekszel.

Ha a demens beteg továbbra is hevesen ellenkezik, csak abban az esetben kényszerítheted ki a költözést, ha te vagy a gyámja, aki jogosult dönteni a beteg tartózkodási helyéről. Kérj tanácsot a lehetőségeiddel kapcsolatban egy tanácsadó civilszervezettől. Ha nem te vagy a gyámja, és úgy gondolod, hogy feltétlenül szükséges, hogy egy idősek otthonába költözzön, fordulj egy tanácsadó civilszervezethez (címek és linkek a 217. oldaltól a szolgáltatásokról szóló részben találhatók).

Általánosságban érvényes: ha a demens személy olyan kérdéseket tesz fel, amelyeket az ő érdekében szeretnél elkerülni, tereld el a figyelmét. Az egyik érintett hozzátartozó mesélte, hogy ilyenkor az apjától – aki korábban cukrász volt – mindig kér egy süteményreceptet. Minden alkalommal működik!

Még akkor is, ha ódzkodsz tőle: a demens beteg elől elhallgatni az igazságot, amit nem foghat fel, azt jelenti, hogy felelősségteljesen és együttérzően cselekszel.

„Nem bírom tovább, de nem akarom a páromat idősek otthonába küldeni. Mit csináljak?" THERESA W.

Carsten és Theresa több mint 55 éve házasok. Carstennek Lewy-testes demenciája van (lásd még a „Milyen típusai vannak a demenciának?" részt a 25. oldalon), és az érzékcsalódásai napról napra súlyosbodnak. Nemrégiben az éjszaka kellős közepén orosz katonákat látott a hálószobájában, és rohanva menekült ki a házból. Theresa órákig kereste. Theresa, aki már maga is 74 éves, és súlyos köszvénytől szenved, a végsőkig ki van merülve. Mégis kötelességének érzi, hogy gondoskodjon Carstenről, és nem szívesen adná be egy idősek otthonába. Te is valami hasonlót tapasztalsz?

Sok hozzátartozó, különösen azok, akik régóta a házastársai a betegnek, vagy a gyerekei, sokáig halogatják az idősek otthonában költözést, mert nem akarnak „megszabadulni" az érintett személytől. Ehhez jön még, hogy aggódnak a kívülállók kritikája miatt is. Vannak olyanok is, akik szégyellik a hozzátartozójuk betegségét, és ezért eleve elkerülik, hogy segítséget kérjenek bárkitől.

Senki – de tényleg senki! – nem képes hosszú távon egyedül gondozni egy demens beteget. Ezért fontos, hogy már korán használj ki minden lehetőséget a segítségek terén:

- Kérj segítséget hozzátartozóktól, barátoktól és szomszédoktól. Kellemesen fogsz csalódni, hogy hányan hajlandók segíteni, ha nyíltan segítségért fordulsz hozzájuk. Hozz létre egy segítői hálózatot, és osszátok fel egymás közt a feladatokat.
- Értékes támogatást kaphatsz az önkéntes börzéken vagy esetleg a szomszédsegítő csoportoknál is (elérhetőségeket és a linkeket lásd a 217. oldaltól a szolgáltatásokról szóló részben találsz).
- Kérj tanácsot egy professzionális gondozószolgálattól, hogy hogyan tudnak könnyíteni a dolgodon. Például reggelente jöhet egy házi betegápoló segíteni a személyes higiéniában, vagy egy személyi asszisztens hetente többször lefoglalhatja a hozzátartozódat. Bizonyos ellátásokat támogathat a társadalombiztosítás vagy a helyi önkormányzat. Erről az orvos, a helyi önkormányzat adhat bővebb felvilágosítást.
- Biztosíts magadnak rendszeresen olyan szüneteket, amikor másra bízod a hozzátartozód gondozását. Szánd ezt az időt magadra, és tegyél valami jót magadért. Menj el a fodrászhoz, találkozz egy barátoddal vagy sétálj. Mindig gondolj arra, hogy csak akkor tudsz gondoskodni a demens betegről, ha te is jól vagy.
- Egy 24 órában jelenlevő segítő, aki ott lakik nálatok, nagy megkönnyebbülés lehet számodra. Az interneten találhatsz különböző szolgáltatókat (lásd még a 217. oldaltól a szolgáltatásokról szóló részt).
- Számos otthon kínál rövid távú gondozási helyeket is. Ez azt jelenti, hogy a demenciában szenvedő személy – a megállapodástól függően – egy vagy több hétig ott elhelyezést kap, és teljes körű ellátásban részesül. Addig is elmehetsz nyaralni, és közben biztos lehetsz benne, hogy a hozzátartozód jó helyen van.
- Már nem lehetséges a hozzátartozóddal nyaralni menni? Én meg azt mondom, hogy de. Bizonyos országokban vannak speciális ajánlatok demens betegek számára, akiknek egészséges társuk van. A kimenőd ideje alatt a demens személyre pár órára vigyáznak, így mindennap lesz időd saját magadra is (címek és linkek a 217. oldaltól a szolgáltatásokkal foglalkozó részben találhatók).

Kérj tanácsot a demenciában szenvedő beteg orvosától, hogy milyen további támogatási lehetőségek vannak a közeletekben. Kaptál professzionális segítséget? Minden lehetséges segítőt aktiváltál, és még mindig úgy érzed, hogy kiégtél? Valószínűleg feltűnt már, hogy egyre türelmetlenebb vagy a hozzátartozód-

dal, sőt néha talán még kiabálsz is vele vagy dühöngsz miatta. Utána meg gyötör a bűntudat. És ezzel beindul egy ördögi kör, ami árt neked is és a demenciában szenvedő személynek is. Itt az ideje, hogy átgondold és fontolóra vedd az idősek otthonát.

A legtöbb esetben jó döntés az idősek otthona, és a legjobb megoldás is egyben. Okok, amelyek kellően alátámasztják ezt:

- A lakás vagy ház nem alkalmas a demenciában szenvedő személy megfelelő ellátására (pl. a fürdőszoba túl kicsi egy kádlifthez).
- A hozzátartozód folyton elkóborol, és veszélybe sodorja magát.
- A demens személy fizikailag fenyeget téged, és aggódsz a saját biztonságod miatt.
- A saját – fizikai vagy mentális – egészséged romlik a demens beteg gondozása miatt.
- Olyan fogyatékosságod van, ami lehetetlenné teszi hozzátartozód megfelelő gondozását.
- Túl kevés vagy semmilyen segítséget sem kapsz másoktól, például a családtól, önkéntesektől, gondozószolgálatoktól.
- Észreveszed, hogy egyre türelmetlenebbé, sőt talán agresszívvé válsz a demens személlyel szemben.
- Rendszeresen túlterhelt vagy, és hosszú ideje elhanyagolod magad.
- Alig alszol, és semmire sincs energiád.

Ha a fentiek bármelyike vonatkozik rád, arra bátorítalak, hogy kezdeményezd a hozzátartozód költözését. Bizonytalan vagy abban, hogy jól mérted-e fel a helyzetet? Kérd ki a segítők, családtagok és barátok véleményét. Szerintük is van értelme az idősotthonba költözésnek? Légy nyitott a kívülállók érveire. Esetleg beszélgethetsz erről a témáról önsegítő csoportokban más hasonló helyzetben lévő családtagokkal – személyesen vagy online (címek és linkek a 217. oldaltól a szolgáltatásokról szóló részben találhatók), vagy a kezelőorvossal.

Természetesen fontos az is, hogy jó érzéssel töltsön el, amikor idősotthont vagy speciális lakóközösséget választasz (címeket és linkeket a 217. oldaltól a szolgáltatásokkal foglalkozó

részben találsz). Ehhez használd a „Honnan ismerem fel, hogy jó-e egy idősek otthona?" részben, a 75. oldalon található ellenőrzőlistát. És arra is buzdítalak, hogy bíráld felül az idősotthonokról alkotott véleményedet.

Az idősek otthonának számos előnye van – mind neked, mind a betegnek. Ezek közül a legfontosabbak:

- a hozzátartozódról éjjel-nappal gondoskodnak, és vészhelyzetben gyorsan kap segítséget; ez biztonságérzetet adhat a demens személynek;
- a demens betegek gondozására szakosodott személyzet, a felkínált, aktivitást fokozó tevékenység lassíthatja a betegség lefolyását;
- ha a hozzátartozód idősotthonba költözik, akkor elsősorban a napi gondozási feladatok alól mentesülsz; ennek a szép oldala, hogy sokkal több időd marad a személyes kapcsolatotokra. Ahelyett, hogy segítened kellene a demenciában szenvedő személynek zuhanyozni, most van időd elmenni vele az állatkertbe. Ahelyett, hogy segítened kellene neki felöltözni, van energiád egy társasjátékra. A felszabaduló időben koncentrálj az együtt töltött időre, és azt arra használjátok fel, hogy pozitív élményeket szerezzetek.

> *Ha hozzátartozódat idősek otthonában helyezed el, időt nyersz a személyes kapcsolat ápolására.*

„Milyen támogatási lehetőségek érhetők el otthoni gondozáshoz?" KARLA N.

A demens betegek mintegy 80 százalékát otthon ápolják, 20-35 százalékát akár haláláig is.[37] Ezért nagyon fontos, hogy a gondozásban részt vevő családtagok, beleértve téged is, segítséget kapjanak! Egy demens személy gondozása 24 órás, végeláthatatlan óriási feladat, amelyet hosszú távon csak mások segítségével lehet megoldani. Ezért a lehető leghamarabb keress

segítséget az otthoni ápoláshoz és gondozáshoz. Sok családtag csak akkor foglalkozik ezzel, amikor már teljesen kiégett. Ezzel *nemcsak magadnak ártasz, hanem a demenciában szenvedő* személynek is. A következő lehetőségeid vannak:

Feladatkör	Lehetséges segítő / szolgáltató
Gyógyszerek beadása	• házi betegellátó szolgálat
Testápolás	• házi betegellátó szolgálat • 24 órás gondozó
Foglalkoztatás és gondozás	• gondozó asszisztens • önkéntes segítő (pl. a szomszéd egy segítőcsoportból) • nappali ellátás egy napközi otthonban • gondozócsoport (pl. Karitász, egyházközösség)
Étkezés	• étel házhoz szállítása (pl. önkormányzati, egyházi, szolgáltatói) • a gondozó asszisztens segít neki az étkezésben
Biztonság	• otthoni segélyhívó (pl. gondosóra)
Ház/lakás	• lakhatási tanácsadás az önkormányzattól vagy egy gondozási központból
Nyaralás	• nyaralás demenciával élők és hozzátartozóik számára (pl. Langenargen a Bodeni-tónál, demenciára érzékeny tanyasi üdülések) • rövid távú gondozás idősotthonban

Néhány hasznos címet és linket a 217. oldalon kezdődő szolgáltatásokról szóló részben találsz.

Kérj segítséget, mielőtt kiégnél!

„Hogyan szervezzem meg a látogatást az otthonban?" EVA S.

Irma, Eva nagymamája, két hete lakik idősotthonban. A költözés nehezen ment, mert Irma nem értette, hogy mi történik, és pánikkal reagált. Evát azóta is mardossa a bűntudat, ezért a rendszeres látogatások során mindent jól akart csinálni. Te is így vagy ezzel?

Szuper, hogy elgondolkoztál ezen, mert sok mindent el lehet rontani, amikor látogatóba mész az idősek otthonába. Ha egy demenciában szenvedő személyt mész meglátogatni egy idősotthonban, a mottód „a kevés néha több" legyen. Hogy miért? Sok demenciában szenvedő ember olyan, mintha szétszórt lenne, és tudomást sem venne a környezetéről; de ez csak részben igaz. A demenciában károsodott agy még mindig sok ingert vesz fel, még többet is, mint amennyi jót tesz neki. Ezek közé tartoznak mindenekelőtt a hangok, a fények, a mozgás, a szagok és az érintés. A nyüzsgés gyorsan túlterheli a demenciában szenvedő embereket, ami visszahúzódáshoz vagy agresszióhoz vezet. Ezért erősen redukáld le a látogatásaidat:

- Ha lehet, menj egyedül.
- Mielőtt megszólalnál, teremts először szemkontaktust.
- Nyújtsd ki a kezed egy kézfogásra.
- Mutatkozz be névvel és rokonsági fokkal, pl. „Eva vagyok, az unokád". Ha a demencia előrehaladottabb, a demenciában szenvedő személy elfelejtheti, hogy vannak gyermekei, unokái stb., és ezért hevesen tiltakozik az ellen, hogy rokonok lennétek, vagy ragaszkodik ahhoz, hogy nem ismer téged. Akkor legközelebb csak barátságosan mondd meg a neved.
- Rövid mondatokban beszélj – olyan demens betegek esetében, akiknek nagyon korlátozottak a képességei, csak egy-egy szót mondj.
- Használj egyszerű szavakat.
- Mondatonként csak egy információt közölj, majd tarts szünetet, hogy a hozzátartozód feldolgozhassa.

- Egyszerre csak egy dolgot csinálj: vagy beszélj, vagy érintsd meg, vagy mozogj.
- Kérdéseket ne tegyél fel, mert a kérdések feltételezik, hogy választ is várunk, ami a feledékenység miatt hatalmas nyomás alá helyezi az érintettet. A kérdéseket állításokkal helyettesítsd. Ahelyett, hogy megkérdeznéd, „Hogy vagy?", mondd azt, hogy „Én jól vagyok". Ahelyett, hogy megkérdeznéd: „Tudod, hogy ki vagyok"?, mondd azt, hogy „Marie vagyok". Ezután pedig várj, hátha a demens beteg reagálni akar a kijelentésedre. Ha meg nem reagál, akkor ne erőltesd, lépjetek tovább.
- Hagyj a demens személynek elegendő időt a reagálásra. A demens betegeknél minden folyamat, legyen szó evésről, járásról vagy beszédről, sokkal tovább tart – hagyj neki időt.
- Tudtad, hogy a testmozgás nemcsak az izmokat, hanem az agyat is edzi? Ezért a mozgás rendkívül fontos a demenciában szenvedők számára. Hívd el tehát a hozzátartozódat egy sétára, mindkettőtöknek jót fog tenni.

Sok hozzátartozó felteszi magának a kérdést, hogy mit lehet a demens beteggel csinálni a látogatás során. Íme néhány ötlet:

- fagyizni vagy sütizni menni;
- felolvasni;
- megnézni egy fényképalbumot;
- társasjátékot játszani, de csak addig, amíg még könnyen megy neki;
- festeni;
- fonalat felgombolyítani;
- közösen imádkozni;
- különböző fűszereket szagolgatni;
- együtt kirakni egy sok darabos kirakóst, de csak addig, amíg még könnyen megy neki;
- hintaágyban ücsörögni;
- madarakat etetni és megfigyelni;
- zoknikat szortírozni;
- nyomdázni;
- szalvétát vagy ruhát hajtogatni.

Ne vedd a szívedre, ha a hozzátartozód elutasítja az ajánlatodat. Az elutasítás oka általában a túlterheltség vagy a félelem. Egyszerűen csak javasolj valami mást!

> *Az is teljesen rendben van, ha a látogatások során egyszerűen „semmit" sem csináltok együtt. Már a puszta jelenléted is pozitív hatással lehet. A következő látogatáskor próbálj meg egyszerűen csendben ülni a demenciában szenvedő személy mellett, és élvezd a közelségét és a nyugalmat.*

SZÖRNYEN VISELKEDIK

Nap mint nap sokat teszel a demens hozzátartozódért, és mégis sérteget, kiabál veled, vagy azzal gyanúsít meg, hogy lopsz tőle? Az az érzés, hogy nem becsülnek meg, sőt, hogy az erőfeszítéseid ellenére ócsárolnak, biztos mély nyomokat fog hagyni benned. Ezért fontos tudni, hogy a sértegetés, az agresszió vagy a vádaskodás a demencia klinikai képének része. A következő kérdéseket ennek a területnek szentelem, és hasznos tippeket adok, hogyan kezeld a legjobban, amikor szörnyen viselkedik.

„Az apósom egyre agresszívebb lesz. Van valami tipped ezzel kapcsolatban?" ELISABETH K.

Ütés, karmolás, harapás, köpködés, kiabálás vagy káromkodás – az agresszió a demenciában sokféle formában jelentkezik. Egy demens hölgy, akinek segíteni akartam abban, hogy kimenjen a vécére, ütésre emelte a kezét, hogy az arcomba vágjon. Ez akkor teljesen váratlanul ért, és azon tűnődtem, hogy mit ronthattam el. Gyakran feltetted már magadnak ugyanezt a kérdést, amikor sértegetett a hozzátartozód, vagy odébb lökött? Nem tudod hova tenni ezt a viselkedést, megbántódtál és megsértődtél? Ma már tudom, hogy a demenciában szenvedő személy az önkontroll hiánya miatt viselkedik agresszíven, ugyanakkor ez a mély kétségbeesés kifejeződése is.

Az egészséges agyad segít kifejezni, megfogalmazni az érzéseidet, és azt is megmondja neked, hogy a társadalmunkban mi a helyénvaló és mi nem. Ha a pincér elszámolja magát az étteremben, nem esel neki rögtön, hogy megverd, hanem rámutatsz a hibájára. A demens ember már nem tudja kontrollál-

ni az érzelmeit, agresszív viselkedése mindig azt az egyetemes üzenetet közvetíti, hogy „valami nem stimmel, és én változtatni szeretnék ezen".

Az agresszív viselkedés komoly stressz neked is és a demens személynek is. A dühkitöréseket elkerülheted, ha kideríted, „mi a baj", és megszünteted vagy elkerülöd az okot. Az agresszív viselkedés leggyakoribb okai a demenciában a következők:

- frusztráció;
- túlterheltség;
- kielégítetlen szükségletek;
- félelem;
- fájdalom.

Frusztráció

A frusztráció nagyon gyakori kiváltó oka az agressziónak. Frusztráció amiatt, hogy nem értik meg, frusztráció amiatt, hogy nem engednek meg neki valamit, frusztráció amiatt, hogy már nem tud valamit megtenni. Képzeld magad az érintett helyébe: hogy éreznéd magad, ha már nem tudnád elmondani, mit szeretnél, nem emlékeznél semmire, és állandóan eltévednél? Ha állandóan megmondanák, hogy mit kell tenned? Különösen azok a betegek, akik még mindig tisztában vannak korlátaikkal, gyakran frusztráltak. De ez érthető, nem? Mutasd ki, hogy megérted, azzal, hogy azt mondod, „Én megértelek", és tedd a kezed a demenciában szenvedő személy vállára. Amint kicsit megnyugodott, tereld el a figyelmét. Csinálj neki kedvet egy olyan tevékenységhez, amit élvez, vagy ami megnyugtatja. A testmozgás vagy a zene gyakran segít.

A tippem: jegyezd fel azokat a tevékenységeket és feladatokat, amelyekkel könnyen el lehet terelni a hozzátartozód figyelmét. Oszd meg ezt a listát az összes gondozóval, és frissítsd is folyamatosan.

Van olyan hely, ahol a demens személy különösen jól érzi magát? A tévés fotel, a konyha vagy az erkély? Vidd oda.

Ha a hozzátartozód figyelmét nem lehet elterelni, adj neki teret és időt, hogy kiadhassa magából a frusztrációját. Hisz biztos megérted te is, hogy a függetlenségének elvesztése nyomasztó lehet a számára. És végül a frusztrációja mögött hatalmas szomorúság és félelem is meghúzódik.

Az, hogy ki tudja adni a frusztrációit, fontos a hozzátartozód számára, és segít neki érzelmileg feldolgozni a sorsát. Légy ott mellette, mondd, hogy „Ez frusztrál téged", és óvatosan adj neki lehetőséget testi kontaktusra. Ha nem hajlandó hozzád érni, fogadd el. Néhány demens betegnek segít, ha lemozoghatják a frusztrációjukat, ezért kínálj fel neki egy sétát. Adj neki időt, hogy megnyugodjon. Meg fog nyugodni. Ennek az az oka, hogy a szervezetünk csak bizonyos ideig képes fenntartani a magas szintű izgalmat.

„De én nem érek rá ilyesmikre" – már hallom is, ahogy ezt mondod. Megértelek. Te, a gondozást végző hozzátartozó, felelsz a demenciában szenvedő személyért, a mindennapi teendőkért, például a házimunkáért, a bevásárlásért, a pénzügyekért, a saját szükségleteidért, a saját családodért, és gyakran még a munkádért is. De tartsd szem előtt, hogy amint te magad zaklatottá válsz, a hozzátartozód még frusztráltabb lesz, és minden még sokkal tovább fog tartani. Egy demens személy számára az órák sokkal lassabban járnak, mert a mentális képességei már csak erre elégségesek. Ha egy demens beteget gondozol, az a tempót is befolyásolja, mivel a demens személynek mindenhez több időre van szüksége. Ezért tanuld meg rugalmasan megtervezni a napjaidat. Mit tudsz ma kihagyni? Mi ér még rá? Hol tudsz időt spórolni? Nyugalom, nem kell mindennek tökéletesnek lennie – mindennek szabad másnak lenni, mint korábban. Ma akartad kitakarítani a fürdőszobát? Ráér holnap. Feltétlenül el akartál menni krumplit venni? A rizs ugyanolyan finom. Sürgősen munkába kell menned? Magyarázd el a helyzetedet a főnöködnek, és kérj rugalmasabb beosztást. Ahelyett, hogy kétségbeesnél, gondolkozz megoldásorientáltan. Ha egyedül nem találsz megoldást, kérj tanácsot a barátaidtól vagy a többi gondozótól. Tervezz minden napra a lehető legkevesebbet, mert sohasem tudhatod, hogy a hozzátartozód mennyire lesz képes együttműködni. Vedd igénybe családtagok, barátok, önkéntes segítők vagy egy gondozóasszisztens segítségét, hogy egyedül intézhesd el a sürgős dolgaidat. Állíts fel fontossági sorrendet, és gondold végig, hogy mely feladatokat helyezed előre. Gyakran azt hisszük, hogy bizonyos dolgokat feltétlenül el

kell intéznünk, holott a valóságban ez egyáltalán nincs így. Tedd magadévá ezt a négy alapelvet:

- tervezz rugalmasan;
- gondolkozz megoldásorientáltan;
- rangsorolj;
- hunyj szemet.

Túlterheltség

Miután lenyugodott a helyzet, szánj időt arra, hogy végiggondold, mit kértél a betegtől, mielőtt agresszívvé vált. Le kellett volna zuhanyoznia, ülnie vagy ennie kellett volna? A demens emberek általában agresszíven reagálnak, ha túlterheltek. Ezért lépj egyet hátra, és kérdezd meg magadtól: szükség volt arra, amit kértem tőle? És ezt úgy értem, tényleg szükség volt rá?

Ha nem, akkor a jövőben ne kérj ilyet. Az életetek most már teljesen máshogy zajlik. Ha igen, akkor pedig oszd a műveletet több kis lépésre, amelyek között szünetet lehet tartatni. Csökkentsd a kiterjedését is a feladatnak, például zuhanyzás helyett a beteg csak mosakodjon le a mosdókagylónál.

Ügyelj arra, hogy egyszerűen és világosan fogalmazd meg, mit kérsz tőle. Ahelyett, hogy „Kérlek, ülj le a zöld kanapéra, ott kényelmesebb lesz", mondd inkább, hogy „Ülj le!". Persze lehet, hogy nyersnek és durvának hangzik, de – hidd el nekem – óriási segítségére lesz a hozzátartozódnak! Jobban megérti az egyszerű, világos kijelentéseket, amitől megint biztonságban érzi magát. Ugyanakkor erősíti a kapcsolatotokat. Ezt még ma próbáld ki!

Kielégítetlen szükségletek

Agresszív viselkedés gyakran akkor alakul ki, amikor valamit elvárnak a betegtől, de ő abban a pillanatban valami mást szeretne. Ha arra kéred a hozzátartozód, hogy üljön le és egyen, miközben ő meg amúgy sétálni szeretne, valószínűleg agresszíven fog reagálni. A demenciában szenvedő emberek elfelejtették, hogyan helyezzék háttérbe adott esetben az igényeiket. Ezért légy rugalmas, és először teljesítsd a hozzátartozód kérését, mert akkor sokkal valószínűbb, hogy megcsinálja azt, amit te akarsz.

Félelem

Mutatta a hozzátartozód a szorongás jeleit, mielőtt agresszívvé vált? Sok demenciában szenvedő embernél olyan félelmek alakulnak ki, amelyek korábban nem voltak, és amelyeket te nem is értesz, például félelem a nagy vagy kis helyiségektől, a zajoktól vagy a gyors mozgásoktól. A félelmet fel lehet ismerni a feszült testről és a védekező testtartásáról, az eltorzult arcról és a káromkodásról. Ha az említett figyelmeztető jelek közül egyet vagy többet észlelsz, azonnal hagyd abba, amit csinálsz, és mozdítsd ki a demens személyt abból a helyzetből. Ha lehetséges, szüntesd meg a félelem forrását. A beteg fél a fürdőszobától? Tedd világosabbá a fürdőszobát, játssz megnyugtató zenét, és távolítsd el a sötét kádkilépőt. Ha fél a zajtól, védd meg a zajforrásoktól, és rendszeresen kínálj fel neki visszavonulási lehetőséget egy csendes helyre. Ha fél a folyóvíztől, még azelőtt engedd tele a kádat, mielőtt bemenne a fürdőszobába. Ha ez sem segít, használj mosdótálat a konyhában a mosakodáshoz és a tisztálkodáshoz, hogy a betegnek ne kelljen többé bemennie a fürdőszobába. Mondd neki: „Minden rendben van!" Nyugtasd meg azzal, hogy megfogod a kezét és megsimogatod. Hacsak az orvos nem tiltotta el tőle, kínáld meg egy darab csokival. Az édesség a demenciában szenvedőt megnyugtatja. Félő, szorongó demens beteget soha ne hagyj egyedül.

Fájdalom

„Nagyon fáj a fejem!" A demenciában szenvedő emberek már nem tudnak ilyeneket mondani. Ugyan rosszul érzik magukat, de nem tudják megmondani, hogy mitől, és gyakran agresszívvé válnak. Lehet, hogy azért agresszív a hozzátartozód, mert fájdalmai vannak?

A demenciában szenvedő embernek gyakran az arcán látszik a fájdalom. Figyeld meg, hogy összevonja-e a szemöldökét, hunyorog-e, vagy összeszorítja-e a száját? Ha azt gyanítod, hogy a hozzátartozódnak fájdalmai lehetnek, forduljon orvoshoz. A fájdalom gyakran vált ki agresszív viselkedést.

A demens emberek néha nemcsak verbálisan, hanem fizikailag is agresszívvé válnak. Ilyenkor fontos, hogy megvédd ma-

gad. Tarts fizikai távolságot. Azonban tartsd szemmel a beteget, és ügyelj arra, hogy ő maga ne sérüljön meg.

A demens személy kifejezetten kiabál veled, és szorosan a nyomodban van? Akkor te vagy az agressziójának a leeresztő szelepe. A kiváltó oknak általában semmi köze nincs személyesen hozzád. Lehet például, hogy azt hiszi, te vagy a szigorú volt tanára, esetleg a sötét hajad megijeszti, vagy hogy nem szereti, ha elmosogatsz, mert meg van győződve arról, hogy akut vízhiány van. Néha elég csak annyi, hogy te vagy az egyetlen jelenlévő személy. Ne vedd magadra az ilyen dühkitöréseket, és ne feledd a mantrádat: „Ez csak a demencia!" Gondoskodj arról, hogy ideiglenesen egy másik gondozó vegye át a helyedet. Ahhoz, hogy a demens személy megnyugodjon, gyakran elég, ha csak néhány percre mész el. Végy egy mély lélegzetet. Érthető, ha a demens személy viselkedése bánt téged. Önfeláldozó módon gondoskodsz róla, majd sérteget vagy esetleg fizikailag is rád támad. Az agresszió kétségbeesésből fakadó cselekedet, és nagyon ritkán van köze a személyedhez. Lehet, hogy mindent jól csinálsz, és a demenciában szenvedő személy mégis agresszívvé válik. Amint a hozzátartozód megnyugodott, és te is megnyugodtál egy kicsit, menj vissza hozzá, és tégy úgy, mintha mi sem történt volna.

Ha nincs senki, aki átvehetné a helyedet, menj ki a beteg látómezőjéből, de tartsd szemmel, nehogy megsérüljön. Ne feledd, hogy minden dühkitörés csak időszakos.

Ha egyedül vagy a demenciában szenvedő személlyel, és komoly veszélyben érzed magad, hívd a segélyhívó szolgálatot a 112-es segélyhívó számon. Derítsd ki, mi váltotta ki az agressziót a hozzátartozódnál, hogy a jövőben elkerülhesd. Frusztráció, túlterheltség, kielégítetlen szükséglet, félelem vagy fájdalom?

> *Az agresszió az önkontroll hiányából fakad, és a hihetetlen kétségbeesés kifejeződése. Az agresszió egyetemes üzenete mindig ez: „Valami baj van, és ezen változtatni akarok." Az időnyomás fokozza az agressziót.*

„Az anyukám nem hajlandó orvoshoz menni. Hogy bírjam rá mégis?" CLAUDIA B.

Thekla egy centit sem mozdul. Pedig már nagyon indulniuk kellene, mert Claudia nehezen ugyan, de szerzett végre időpontot egy szakorvoshoz a demenciában szenvedő édesanyja számára. Ám semmilyen érvelés és könyörgés nem tudja rávenni Theklát, hogy felkeljen. Végül még kiabál is Claudiával, hogy azonnal tűnjön el.

A kísérő betegségeket kezelni kell, gyógyszereket kell felírni, vagy egyáltalán, a demencia diagnózisát kellene felállítani. Nagyon gyakori azonban, hogy a demens betegek visszautasítják, hogy orvoshoz menjenek. A félelem és a szégyen gyakori ok azoknál az embereknél, akik még tisztában vannak a demencia okozta korlátaikkal. Mások azért nem hajlandók orvoshoz menni, mert félnek elhagyni a házat, vagy félnek a szokatlan dolgoktól, helyzetektől.

Az orvoshoz menés gyakran stresszt vált ki a demenciában szenvedő embernél. Ezért tedd fel magadnak a kérdést: feltétlenül szükséges elmennetek az orvoshoz? Megoldható-e a probléma telefonos vagy online konzultációval? Az orvos vállalja esetleg, hogy házhoz jöjjön?

Ha nem tudod elkerülni, hogy a rendelőbe kelljen mennetek, mondd azt a hozzátartozódnak, hogy ez csak egy „szűrővizsgálat", vagy azt, hogy „egy barátunkat látogatjuk meg". De ezt egyeztesd le előre az orvossal, asszisztenssel stb.

Továbbá: ne kérdezz, hanem mondd. Mert ha azt mondod „Most elmegyünk egy szűrővizsgálatra", ahelyett, hogy megkérdeznéd „Akkor most elmegyünk az orvoshoz?", biztonságot sugárzol a beteg felé. Így sokkal nagyobb az esélye annak, hogy sikeresen el is juttok az orvoshoz. Ez egyébként nemcsak az orvoshoz menésre vonatkozik, hanem mindenre, amit egy demens betegtől kérünk. A biztonság különösen fontos a demenciában szenvedő személyek számára, mivel a világukat az állandó bizonytalanság jellemzi. Ha biztonságot sugározol, a hozzátartozód hozzád fog igazodni.

Sok demens emberben olyan félelmek alakulnak ki, amelyek egy egészséges ember számára felfoghatatlanok, és ezért nem hajlandók orvoshoz menni. Ennek agykárosodás az oka. A beteg már nem tudja helyesen értelmezni a dolgokat és a helyzeteket. Például a sötét autószőnyeg a kocsiban egy olyan lyukká alakul, amiről a demenciában szenvedő személy azt hiszi, hogy bele fog esni. Ilyenkor egyszerűen cseréld le azt az autószőnyeget egy világos színűre. Ha a demenciában szenvedő személy már nem tud szavakkal kommunikálni, akkor is beszélni fog hozzád – a testbeszédét használva. A testtartásából, abból, hogy mennyire feszült, vagy az arckifejezéséből felismerheted az érzéseit. Ne ítélkezz a félelme tárgya felett, ez nem vezet sehová. Keress helyette inkább megoldást.

Maradj optimista, még akkor is, ha nem tudod azonnal beazonosítani, mi váltja ki a félelmet. Az néha velem is megesik. Aztán ilyenkor egyszerűen különböző figyelemelterelő ajánlatokat teszek a demens betegnek: barátságosan belekarolok, népdalt éneklek neki, vagy táncolok vele az orvoshoz vezető úton. A tapasztalataim szerint: beszélj kevesebbet, helyette használj több testbeszédet. A demens személyhez az érzelmek szintjén beszélj: zenével, énekléssel, nevetéssel és testi kontaktussal.

Természetesen a demens embereknek is vannak jó és rossz napjaik, akárcsak neked és nekem. A legrosszabb esetben halaszd el az orvoshoz menést egy másik napra, és próbálkozz újra.

> *Ahogy öregszenek az emberek, de úgy általában is, nehezebben fogadnak el új dolgokat. Ez a demenciában szenvedőknél még hangsúlyosabb. Figyeld meg, hogy a demenciában szenvedő személynek a nap melyik szakában van a legtöbb energiája. Erre az időszakra tervezd be az orvost.*

„Mit csináljak, ha az anyukám nem akarja bevenni a gyógyszereit?" VALERIA L.

Lydia határozott kézmozdulattal veri ki a lánya kezéből a tablettákat. „Tűnj el azzal a cuccal!" – ordít Valériára. Ez már a harmadik este, hogy Lydia nem hajlandó bevenni a tablettáit. A gyógyszerek sok demens beteg számára létfontosságúak lehetnek, különösen a súlyos szív- és érrendszeri betegségben szenvedők esetében. Azonban a demenciában szenvedő emberek gyakran megtagadják a gyógyszerek bevételét, mert meg vannak győződve arról, hogy egészségesek, vagy attól tartanak, hogy megmérgezik őket. Néha egyszerűen nem értik, hogy miért kell lenyelniük ezeket a „kerek izéket". Neked viszont a gyógyszerek beadása stresszt jelent, és sok időt vesz el az amúgy is kevés időből. Azzal érvelni, hogy „de a tabletta segít" vagy „be kell venni, mert magas a vérnyomásod", itt nem segít, mivel a demens betegek már nem fogják fel ezeket a magyarázatokat.

Hogy a jövőben könnyebb legyen a gyógyszerek bevétele, keverd a tablettákat – szükség esetén összetörve – a hozzátartozód kedvenc ételébe vagy italába. De mindig tisztázd előre az orvossal vagy a gyógyszerésszel, hogy az adott gyógyszert hogyan kell bevenni, például hogy összetörheted-e, vagy étkezés közben bevehető-e. Alternatívaként kérj az orvostól másfajta kiszerelést, például szirupot vagy cseppeket. Részesítsd előnyben az édes ízű gyógyszereket, mert az édes ízt a demens betegek sokkal könnyebben elfogadják.

A tablettákat nevezheted „cukorkának" is, így az „Adok neked egy cukorkát!" mondat kíséretében nyújthatod oda a hozzátartozódnak. Számos idős ember kapott gyerekkorában valamilyen édességet a boltban. A cukorkák eleve gyakran kellemes emlékeket idéznek fel, és szívesen elfogadják.

> *Ha a demens személy nem hajlandó bevenni a gyógyszereit, légy kreatív. Kérdezd meg a kezelőorvost a beadás alternatív formájáról.*

„Anyukám mindig meg akarja látogatni az édesanyját, de ő már elhunyt. Mit csináljak?" ANGELIKA S.

Angelika komoly tudásra tett szert a demenciával kapcsolatban, és ennek megfelelően ügyesen bánik demenciában szenvedő édesanyjával, Gerdával. Ebben az egy helyzetben azonban mindig tanácstalan: „Hogyan reagáljak, amikor folyton az anyukájáról kérdezget?" – kérdezi kétségbeesetten. Persze az édesanyja anyukája már régen elhunyt, és mindketten ott voltak a temetésén.

Miért nem emlékszik Gerda arra, hogy az édesanyja már régen meghalt? Angelika minden alkalommal emlékeztesse rá? Hogyan tudja megakadályozni, hogy Gerda elinduljon megkeresni az anyját?

Ne aggódj, erre is van megoldás! Fontos, hogy megértsd, hogy a beteg a demencia miatt teljes életszakaszokat felejt el. Először azt, ami a közelmúltban történt, majd az elmúlt néhány évben, végül pedig évtizedeket átívelő szakaszokat. A demenciában szenvedő személy számára az elfelejtett időt mintha törölték volna. A 70. születésnap, a gyerekek születése, a házasság emléke – minden kitörlődött. És pontosan ez az, amiért a hozzátartozód végül azt fogja hinni, hogy újra gyerek. És minden gyerek akarja az anyukáját valamikor. Mellesleg ez az oka annak, hogy sok demens ember már nem ismeri fel magát a tükörben, mert ott egy idős ember látható (lásd a válaszomat a „Miért beszél az anyám a tükörképéhez?" kérdésre a 175. oldalon).

Semmiképp se mondd azt neki, hogy az édesanyja már meghalt. A demens ember úgyis újra meg újra elfelejtené, és ez mélységesen elszomorítaná – minden alkalommal, újból és újból. Még az is előfordulhat, hogy hevesen védekezik a kijelentés ellen, és agresszívvé válik. Akárhogy is, csak rontanál a helyzeten.

Az anya utáni vágy a biztonság iránti igényt jelenti. Képzeld magad az érintett helyébe: nem tudja, hol van, mit kellene csinálnia, és mit jelentenek a körülötte lévő dolgok. Állandó bizonytalanságban él. Logikus, hogy ilyenkor a biztonságérzet utáni vágy különösen erőssé válik.

Mutass megértést a szükségletei iránt azzal, hogy azt mondod neki: „Hiányzik az anyukád." Add meg a hozzátartozódnak a biztonság érzését. Fogd és simogasd meg a kezét, olvass neki mesét, adj neki egy plüssállatot vagy babát. Legyél kreatív és próbáld ki, mi az, ami segít a demenciában érintettnek, hogy biztonságban érezze magát.

Emlékszem egy demenciában szenvedő lakóra, aki szüntelenül az anyukáját hívogatta kiabálva. A személyzet és a lakók már stresszesek és idegesek voltak emiatt, és úgy tűnt, semmivel sem lehet megnyugtatni a beteget. De miután szeretetteljesen bebugyoláltam egy pihepuha takaróba, alig néhány perc múlva elaludt.

Ha a demens személyt nem lehet megnyugtatni, mondhatod neki azt is például, hogy: „Az anyukád azt mondta, hogy ma este itt alhatsz." Itt most nem merül fel az az erkölcsi kérdés, hogy hazudhatsz-e vagy sem. Itt most arról van szó, hogy megvédjük szeretteinket, és azt tesszük, ami nekik, mint beteg embereknek, a legjobb.

> *A demenciában szenvedő személy elfelejti a megélt múltat, és azt hiszi, hogy újra gyermek, ezért az „anyukáját" keresi. És az „anyu" ebben az esetben a biztonság iránti igényt jelenti.*

„Mit tehetek, ha a férjem minden segítséget visszautasít, amit kaphatnék?" GABI F.

Frank komoran ül a konyhaasztalnál. „Nem!" – jelenti ki fagyos arccal. A felesége, Gabi arra kérte, hogy hadd segítsen neki a gondozó a zuhanyozásban, de a demens beteg ezt többször is visszautasította. Gabi túlterhelt, fájdalmas csípőízületi porckopása van, és már nem tud segíteni Franknak a tisztálkodásban. De mit csináljon, ha a férfi minden külső segítséget elutasít?

Itt is vannak azért lehetőségek. De először nézzük meg, hogy a demenciában szenvedő emberek miért utasítják el gyakran a segítséget: a betegség kezdetén a demenciában szenvedő emberek gyakran még tudatában vannak a korlátaiknak, és visszautasítják a támogatást, mert szégyellik magukat. Gyakran már nem tudják megfelelően felmérni a képességeiket. Meg vannak győződve arról, hogy egyedül is jól boldogulnak. Ez a meggyőződés egyfajta önvédelem is – nem fogod tudni meggyőzni a hozzátartozódat az ellenkezőjéről. Ezért ne is próbálkozz azzal, hogy megvitasd a beteggel, hogy szüksége van-e segítségre vagy sem. Ez felesleges frusztrációt okoz neked, és rengeteg energiádat felemészti. Amit most mondani fogok, lehet, hogy szíven fog ütni: elmúltak azok az idők, amikor még értelmesen meg tudtál beszélni valamit a partnereddel, apáddal, anyáddal, nagymamáddal vagy nagyapáddal. Ennek az az oka, hogy a demens személy félreértelmezi a valóságot, és már nem képes az észérveket megérteni. Ha a demenciában szenvedő személyről jól akarsz gondoskodni, a beszélgetések mostantól tabunak számítanak. Ezt különösen a demenciában szenvedők partnerei és gyermekei számára nagyon nehéz. Rosszul érzik magukat, és az az érzésük, hogy a döntések meghozatalakor figyelmen kívül hagyják az érintett személyt. Ezt megértem, és ez a demens személy iránti szeretetedet és tiszteletedet mutatja. De elvárnád egy hároméves gyermektől, hogy biztonságosan tudjon autót vezetni? Egy lebénult embertől, hogy lefusson egy maratont? Persze hogy nem. Mert nem képesek rá. És pontosan ez a helyzet a hozzátartozódnál is. Szóval ne kérj tőle olyasmit, amire már nem képes.

Ahelyett, hogy megbeszélnétek bármit, egyszerűen tájékoztasd, hogy segítséget fog kapni: határozottan és világosan, pozitív hozzáállással. Ha a puszta információ agressziót vagy vitát vált ki, a jövőben ne jelentsd majd be a segítők érkezését. Megszervezted a segítséget, és az, a demens személy szemében, egyszer csak váratlanul betoppan. A szakemberek tudják, hogyan kell kezelni az elutasítást. Tudasd az önkéntesekkel/segítőkkel, hogy ellenállásba ütközhetnek, és kérd meg őket, hogy legyenek megértők és türelmesek. Sok demens ember

egyébként is néhány percen belül elfelejti az új információkat. Ebben az esetben kíméld meg magát és hozzátartozódat attól a stressztől, hogy előre tájékoztatod. Furcsának érzed, hogy így szinte „letámadjátok" a demens személyt? Az érzésed érthető, hiszen még mindig normális kommunikációt feltételezel kettőtök között. A demencia miatt azonban már nem lehetséges úgy megbeszélni dolgokat, mint korábban tettétek. Ha a kommunikációt az érintett képességeihez igazítod, az megkönnyíti számára a helyzet elfogadását.

A következőket is tartsd szem előtt: a demenciában szenvedő emberek képtelenek jó döntéseket hozni, ezt neked kell megtenned helyettük. Tehát szerezz magadnak annyi segítséget, amennyit csak bírsz!

> *Ne beszélj a külső segítségről a beteggel, mivel ő már nem képes felfogni az indítékaidat. Igazítsd a kommunikációdat a demenciában szenvedő személy kommunikációs készségeihez.*

„A demens apám mindent eldug, és aztán semmit sem talál meg. Ez normális?" SIMONE I.

A szemüveg a sütőből, az újság a szennyeskosárból, a szennyes pedig a kanapé mögül kerül elő? Csodálkozol, sőt talán még bosszankodsz is, hogy a demens személy állandóan elrejti a dolgait, majd nem találja meg őket? Sok hozzátartozó van ezzel ugyanígy, mert ez a viselkedés gyakori a demenciában szenvedő embereknél. A betegek azonban ezt nem „eldugásnak" tekintik, hanem a saját szemszögükből logikusan elrakott dolgoknak. Szeretnek olyan helyeket használni, amelyek könnyen elérhetők vagy jól beláthatók, mint például a kenyértartó a komódon vagy a hűtőszekrény, ami belső világítással rendelkezik. Gyakran használják azokat a helyeket is, ahol a tárgyaikat korábban tárolták.

Viszont a hozzátartozód gyakran perceken belül elfelejti, hogy hová tette a holmiját, vagy hogy egyáltalán elpakolta. Ezért történhet meg az, hogy aztán lopással vádol meg másokat. A beteg így próbálja megmagyarázni saját magának, hogy miért tűntek el a dolgai.

Azt nem tudod megakadályozni, hogy a demens személy elpakolja a cuccait, de van, amiben segíthetsz magadnak:

- Az értékes tárgyakat és fontos dokumentumokat (pl. végrendelet, banki dokumentumok) tedd biztonságos helyre, hogy ne vesszenek el.
- A fontos tárgyakról (pl. kulcsok) csinálj másolatot.
- Távolítsd el a felesleges tárgyakat (pl. dekorációkat) a beteg otthonából. Ez segíteni fog neki a tájékozódásban, neked pedig abban, hogy gyorsabban megtaláld az elveszett tárgyakat.
- Szereld le a szekrényajtókat, hogy a hozzátartozód simán belásson a szekrénybe, és könnyebben megtalálja a dolgait.
- Alternatívaként tegyél képeket a szekrényajtókra azokról a dolgokról, amik a szekrényben vannak – így a demens személy könnyebben eligazodik, mit hol talál.
- Ha egy adott tárgyat mindig ugyanazon a helyen találsz (pl. a pénztárcát a hűtőben), fogadd ezt el, és hagyd ott.

Semmiképp ne veszekedj emiatt a demens személlyel. Az ő szemszögéből nézve helyesen cselekszik, és úgysem fogja megérteni, miért haragszol rá.

> *A demenciában szenvedő emberek soha nem rosszindulatúak szándékosan – erre egyszerűen már nem is képesek. A demens emberek nem eldugni akarnak dolgokat; az ő szemszögükből nézve logikus helyre rakták őket.*

„Anyukám azzal vádol, hogy lopok tőle, az apukámat meg azzal, hogy megcsalja. Hogyan reagáljak ezekre?"
CHRISTINE K.

Christinének elege van. Nem bírja tovább elviselni, ahogy demenciában szenvedő édesanyja reggeltől estig azzal vádolja az édesapját, hogy félrelép. „Idegen nőkkel pezsgőzöl!" – állítja az anyja folyton meg folyton. Az apja, Konrad, tehetetlenül áll a dolog előtt, és nem tudja, hogyan reagáljon rá. Ha tagadja a vádakat, a felesége láthatóan csak még dühösebb lesz. Hogy lehet kezelni ezeket a valótlan vádakat?

A hozzátartozókat azzal is szokták vádolni, hogy lopnak a demens személytől, vagy meg akarják őt mérgezni. Ismerős valamelyik szituáció? Az ilyen vádak bizonyára nagyon bántók neked is. Hidd el, ezzel mindenki így lenne. Ahhoz, hogy a jövőben nyugodtabban tudj reagálni az ilyen támadásokra, fontos, hogy megértsd, mi áll az ilyen vádak hátterében: a rosszindulatú feltételezések esetében a beteg személy egy olyan valóságról van meggyőződve, ami eltér a tiédtől. A vádak az agyában keletkezett demenciával összefüggő károsodáson alapulnak. A demens személy félreértelmezi a valóságot, összekeveri a múltból származó élményeket és a képzeletét. Ugyanakkor hiányzik belőle a racionális gondolkodás, a gondolatai megkérdőjelezésének és annak a képessége, hogy megnyugtassa önmagát.

Az első reakciód biztosan az lesz, hogy védekezz: „Persze hogy nem loptam tőled!" És akkor mit gondolsz, mi fog akkor történni? A hozzátartozód azt fogja érezni, hogy a gyanúja beigazolódott, ti meg veszekedni fogtok. Semmilyen körülmények között nem fogod tudni meggyőzni őt az ellenkezőjéről.

Ahelyett, hogy mentegetőznél, reagálj a következőképpen:

1. Emlékezz a mantrádra: Ez csak a demencia! A vádaskodásnak semmi köze nincs személyesen hozzád – te mindent jól csináltál. Végy mély lélegzetet. Ez csak a demencia!
2. Mutass megértést a hozzátartozód dühe iránt azzal, hogy azt mondod: „Megértem, hogy dühös vagy" – még akkor is, ha ez elsőre nehéznek tűnik.

3. Adj neki időt, hogy megnyugodjon. Egyszerűen csak legyél ott. Maradj nyugodt.

4. Amint a demens személy egy kicsit megnyugodott, tereld el a figyelmét egy olyan tevékenységgel, amit élvez, vagy ami megnyugtatja. Alternatív megoldásként adj neki valamilyen feladatot, vagy vidd el egy olyan helyre, amelyik megnyugtatóan hat rá. Ezt nem kell különösebb módon túlbonyolítani. Röviden közöld vele, így meg fogja érti. Fontos, hogy magabiztosan mondd azt, hogy „Most megcsináljuk a vacsorát", „Gyere velem!", vagy „Hajtsd össze a ruhákat!", és közben viszonyulj továbbra is pozitívan a beteghez.

> *Ha a beteg személy figyelmét nem lehet elterelni, tartsd észben, hogy az ilyen helyzetek mindig átmenetiek. Bírd ki, és nyugtasd meg a hozzátartozódat azzal, hogy nyugodt hangon beszélsz, és óvatosan felkínálod a testi kontaktus lehetőségét.*

„Az anyukám folyton el akarja hozni a gyerekeit az iskolából. De persze már mindannyian felnőttek vagyunk. Mit csináljak?" SUSANNE E.

Aggódó arckifejezéssel járkál fel-alá, és többször is közli, hogy neki most sürgősen el kell mennie a gyerekeiért az iskolába. Te meg már semmit sem értesz, hisz itt vagy, te, a gyereke, aki már nyilvánvalóan felnőtt, és már régóta nem iskoláskorú. Mi zajlik ilyenkor egy demenciában szenvedő ember fejében?

Szívesen elmagyarázom neked: képzeld el azt, hogy életed minden egyes évéről írtak egy könyvet. Ebben a könyvben élményeket, információkat és eseményeket rögzítettek – pozitívakat és negatívakat egyaránt. Minden elkészült könyv felkerül egy polcra, ahová bármikor felnyúlhatsz, ha valamire vissza szeretnél emlékezni. Ha 55 éves vagy, akkor 54 befejezett könyv van a polcodon, és az 55. könyvet éppen most írják.

Ha egy személy demenciában szenved, az éppen íródó könyvből először csak néhány rész veszik el. Később pedig néhány rész az azt megelőző könyvből, majd az azt megelőzőből... és így tovább. Aztán hamarosan már nemcsak részek, hanem teljes könyvek is hiányozni fognak. Vagyis az eddigi élete több szakaszának minden emléke kitörlődött az emlékezetéből.

Ha például 55 éves vagy, és az utolsó 25 emlékekkel teli könyved teljesen hiányzik a demencia miatt, akkor meg vagy győződve arról, hogy csak 30 éves vagy. Ezért hiszi azt sok demens beteg, hogy neki el kell hoznia a gyerekeit az iskolából. Teljesen biztosak abban, hogy ők maguk sokkal fiatalabbak, mint valójában.

Nem tudod visszahozni az elvesztett emlékeket. Sok hozzátartozó mégis kétségbeesetten próbálkozik ezzel: „A lányod vagyok, és már felnőtt vagyok!" Ez a reakció érthető, hiszen a demenciában szenvedő személy fontos neked, és nem szeretnéd, ha elfelejtene. De képzeld magad az ő helyébe: meg van győződve arról, hogy alig 28 éves. Szóval te, egy felnőtt, a gyereke lennél? Ez lehetetlen, a gyereke még csak hétéves. Ennek eredményeképpen teljesen különböző elképzelések ütköznek itt össze. Ha kijavítod , a demens személy rosszul fogja érezni magát, vagy – ami még valószínűbb – nem fog hinni neked, és vitatkozni fogtok. Ezt mindenféleképpen kerüld el.

Ahelyett, hogy megpróbálnád visszahozni az emlékeket, lépj a demens beteg valóságszintjére. Mivel fejben fiatal, és a gyermekei ennek megfelelően kicsik, érthető, hogy el akar menni a gyerekeiért az iskolába. Ezért a következőket mondd: „Értem, hogy el akarsz menni a gyerekeidért az iskolába." De hogy megakadályozd, hogy el is menjen, mondd meg neki, hogy túl korán van még a gyerekekért menni, vagy hogy ma iskola után egy barátjukhoz mennek játszani. Minden mese, ami segít, rendben van.

Mivel a demenciában szenvedő személy számára nyilvánvalóan fontos, hogy gondoskodjon magáról, biztosíts neki valami más módot arra, hogy ezt az igényét kielégítse. Készíthetnétek együtt ebédet, berakhatnátok egy mosást vagy kitakaríthatnátok. Ne is hozd többet szóba a gyerektémát, mert ez kiválthatja benne a késztetést, hogy újra elinduljon. Ehelyett tereld a beszélgetést más irányba.

Valószínűleg hihetetlenül elszomorít, amikor a demenciában szenvedő személy már nem ismer fel téged. Még az is lehet, hogy megkérdőjelezi, hogy tényleg kapcsolatban voltatok-e a betegség előtt. Talán nem voltam neki elég fontos, és ezért felejtett el engem?

Arra kérlek, hogy azonnal állj le ezekkel a negatív gondolatokkal. A kapcsolatotok értéke független a felejtéstől. A hozzátartozód felejt, mert beteg. Lásd még „Az apukám már nem ismer fel. Mit tegyek?" kérdésre adott válaszomat a 195. oldalon.

> *A hozzátartozód nem emlékszik rád, mert beteg. A kapcsolatotok ennek ellenére értékes volt, és még mindig az.*

„Anyám gyakran lát dolgokat vagy embereket, amik/akik nincsenek ott. Hogyan reagáljak erre?" ERIKA B.

Selma a semmibe nyúl, mintha valamit meg akarna fogni. „Milyen gyönyörű!" – mondja mosolyogva. Lánya, Erika ingerülten kérdezi: „Mama, mit csinálsz?" „Pillangók" – feleli Selma ragyogó arccal, és tovább mozgatja óvatosan a kezét maga előtt. Erika ilyenkor nem tudja, mit tegyen: anyukája lakrészében vannak az idősek otthonában, odakint fagy, és sehol egy pillangó a láthatáron. Erika egyszerre ijed meg és aggódik: most akkor az anyukája megőrült?

Éhező gyerekek az ágy alatt, nyúlketrec a szekrényben vagy vendégekkel teli kocsma a fürdőszobában: a demenciában szenvedő emberek néha olyan dolgokat, embereket látnak, amik/akik nincsenek ott. Az orvosok ilyenkor „hallucinációról" beszélnek. Ha valaha is tapasztaltál már ilyesmit a hozzátartozódnál, valószínűleg sokkot kaptál, és azon tűnődtél, hogyan kellene reagálnod. Először is tisztában kell lenned azzal, hogy a hallucinációkat az agy károsodása okozza. Ezek gyakran a múltbeli élmények, a jelen valósága, a félelmek és a fantázia keverékei. Számos érintett hallucinációkban dolgozza fel a traumatikus élményeket, például a háború alatt megélteket.

A Lewy-testes demenciánál (erről bővebben a „Milyen típusai vannak a demenciának?" című fejezetben olvashatsz a 25. oldalon) a hallucinációk viszonylag korán megjelennek, míg a demencia többi típusában valamivel később.

Ha a hozzátartozód olyan dolgokat vagy embereket lát, amelyeket te nem, nem kell megijedned. A hallucinációk a betegség klinikai képének részét képezik, és jellemzően ártalmatlanok. Az olyan helyzetek, amikor a beteg veszélyezteti önmagát vagy másokat (pl. mert azt hiszi, hogy megtámadták, és ezért megvédi magát), nagyon ritkák a demencia esetén. Ha ennek ellenére mégis aggódsz a hozzátartozód vagy a saját egészséged miatt, akkor feltétlenül beszélj a beteg kezelőorvosával.

De konkrétan hogyan tudod kezelni azt, amikor a hozzátartozód hallucinál? Sok demens ember magától mesél a hallucinációiról. Ilyenkor hallgasd meg figyelmesen, és próbálj képet alkotni arról, hogy mit lát vagy hall a demenciában szenvedő személy. A cél ilyenkor az, hogy kiderítsd, hogy a hallucináció fenyegető, kellemes vagy semleges a szeretted számára.

Ha további információkra van szükséged, tegyél kijelentéseket azzal kapcsolatban, amit a demens személy eddig leírt, például, hogy „a gyerekek aranyosak", „a nyuszik cukik", vagy „a kocsma tele van". A súlyosan korlátozott képességű demens betegek esetében csak egy-egy szót használj, például „gyerekek", „cuki" vagy „kocsma". Ebben az esetben is kerüld a kérdéseket, mivel ezek általában stresszt okoznak a demenciában szenvedő embereknél. Ügyelj arra, hogy egyszerűen fogalmazz. Adj elég időt, hogy reagálhasson a megjegyzésedre. Ne csak arra figyelj, hogy mit mond, hanem az arckifejezésére és a testtartására is. Ha kellemetlennek találja, amit lát vagy hall, általában valami ilyesmit mond például: „a gyerekek rosszak" vagy „félelem". Ha az érintett személy már nem tud beszélni, figyelj a testbeszédére. A testtartásából és az arckifejezéséből megállapíthatod, hogy jól érzi-e magát vagy sem. Ha a hallucináció semleges vagy pozitív számára, akkor nem fog reagálni, egyet fog érteni veled, és fizikailag is nyugodt marad.

Ha a hozzátartozód fél attól, amit lát, ajánld fel a segítségedet: adj enni az éhes gyerekeknek, takarítsd ki a nyúlketrecet,

vagy küldd haza a kocsma összes vendégét. Lépj be az ő valóságába, és játsszátok le együtt! Még ha hülyén is érzed magad, mindig gondolj arra, hogy a demens személy viszont jól van. Ha így jársz el, akkor a hallucinációk elleni gyógyszerek, amelyeknek gyakran vannak nemkívánatos mellékhatásaik – mint például fáradtság, esésveszély stb. –, általában feleslegesek.

Ha a demenciában szenvedő személy a hallucinációkat pozitívan vagy semlegesen éli meg, akkor hagyd annyiban a dolgot. Én amúgy ilyen esetben szívesen beszélgetek a beteggel arról, hogy mit lát vagy hall, mert ez egy nagyszerű lehetőség arra, hogy jobban megismerjem az illetőt, és közelebb kerüljünk egymáshoz. Próbáld csak ki!

De feltétlenül figyelj arra, hogy ne mutass rá, hogy az emberek vagy dolgok, amelyeket lát és/vagy hall, számodra nem léteznek. Mert számára ezek teljesen valóságosak, és nem érti, te miért állítod az ellenkezőjét. Ez olyan lenne, mintha azt mondanám neked, hogy te most egy Kenyáról szóló útikönyvet olvasol. Persze te zavartan néznél rám, és azt válaszolnád, hogy „Nem, én a Demencia. Kézikönyv hozzátartozóknak című könyvet olvasom!". Mit szólnál hozzá, ha továbbra is az ellenkezőjét állítanám? És ha jönne még több ember, akik szintén váltig állítanák, hogy mégpedig te egy kenyai útikönyvet tartasz a kezedben? Valószínűleg elbizonytalanodnál, bestresszelnél vagy szomorú lennél. A demens beteggel ugyanez történne, ha megpróbálnád lebeszélni a hallucinációjáról. Amúgy sem sikerülne, és hatalmas károkat okoznál az önbecsülésében, hiszen gyakorlatilag beszólnál neki: valami nincs rendben nálad. Ezt szeretnéd? Biztos vagyok benne, hogy a legjobbat akarod a hozzátartozódnak. Szóval ne próbáld meg lebeszélni a hallucinációjáról.

> *Feltétlenül ügyelj arra, hogy ne mutass rá, hogy az emberek vagy dolgok, amelyeket lát és/vagy hall, számodra nem léteznek. Lépj be inkább az ő világába.*

„A demens édesanyám állandóan véresre vakarja magát. Mit csináljak?" BEATRICE U.

A véresre vakarás, a szájharapdálás vagy az egyéb önkárosító cselekedetek sztereotip viselkedésnek számítanak. Láttál már nagymacskát fel-alá járkálni a ketrecében az állatkertben? Vagy elefántot a fejét himbálni? Ezek is sztereotip mozgások, és annak a jelei, hogy az állatok nem érzik jól magukat. És pontosan így van ez a demens betegeknél is.

A sztereotip mozgások és az önkárosító viselkedés gyakran arra vezethető vissza, hogy a beteg túl kevés külső impulzust kap. Impulzusok alatt a következőket értem: elfoglaltság és társas érintkezés. Újra és újra látom, hogy demens emberek az idősek otthonában egész nap egy karosszékben ülnek, és az étkezéseken kívül semmi sem történik velük. Mindenkinek szüksége van arra, hogy kapcsolatba kerüljön más emberekkel, és hogy legyenek feladatai. A probléma csak az, hogy a demenciában szenvedő emberek már nem tudják magukat elfoglalni.

A betegség előrehaladtával egyre nehezebben tudnak társasági életet élni. Egyszerre segíthetsz a hozzátartozódnak az önkárosító viselkedés és a sztereotip mozgások elkerülésében azzal, hogy lefoglalod, és rendszeresen biztosítod neki, hogy emberekkel találkozzon. Ez a súlyos demenciában szenvedők esetében is lehetséges: szóljon a zene, akassz fel egy forgót, masszírozd meg a lábát, simogasd meg a kezét, olvass neki meséket, vagy adj neki egy matatótakarót. A matatótakaró különböző anyagokból, például eltérő szövetekből, fóliából vagy zsinórból van összevarrva, és stimulálja a demens beteg tapintását. Ez a tapintásélmény lefoglalja a beteget, amitől elégedettebb lesz, így csökkentve az önkárosító cselekedeteket vagy a sztereotip mozgásokat. Matatótakarók több webáruházban is elérhetők, elég beírnod a keresőbe a kifejezést.

Az önkárosító viselkedés egyéb oka lehet még a szorongás, a depresszió vagy pszichotikus zavar, például hallucinációk, alkohol- vagy drogfüggőség. Ha a hozzátartozód viselkedése annak

ellenére nem javul, hogy lefoglalod és társaságot biztosítasz neki, mindenképpen konzultálj egy orvossal.

> *A túl kevés aktivitás és szociális kapcsolat sztereotip mozgásokhoz vagy önkárosító viselkedéshez vezethet. Kétség esetén fordulj orvoshoz, hogy ki lehessen zárni az egyéb egészségügyi okokat.*

„Miért játszik az anyukám az ürülékével?" LARA G.

Egyszer, amikor házhoz mentem, egy demenciában szenvedő hölgyet láttam, aki a járókeretén ülve végezte a dolgát. Meg volt győződve róla, hogy a vécén ül. Összetévesztette a rollátorát a vécével.

Az agyunknak köszönhetően vagyunk képesek beazonosítani a dolgokat és az embereket. A demenciában szenvedő emberek elveszítették ezt a képességüket. Vagy nem tudják, mi az a valami, ami előttük van, vagy azt hiszik, hogy az valami más (lásd még a „Miért vizel a férjem a virágcserépbe?" kérdésre adott válaszomat a 163. oldalon).

Így vannak ezzel azok a demensek is, akik az ürülékükkel játszanak. Nem tudatosul bennük, hogy az a székletük. Valószínűleg azt hiszik, hogy az ürülék valami más, vagy nem tudják, mi az, és próbálják kitalálni, mivel van dolguk.

Néhány olvasó most biztosan így érvei: „De a demenciában szenvedő személy is érzi a szagokat!" Azt, hogy hogyan érzékeljük és értelmezzük a szagokat, szintén az agy irányítja. Az agykárosodás miatt az érintett személy másképp érzékelheti a szagokat, nem tudja őket helyesen értelmezni, vagy egyáltalán nem is érzi.

Ha a demens személy az ürülékével játszik, tereld el a figyelmét egy feladattal. Például kérd meg, hogy mossa ki a mosogatót vagy mosogasson, így közben a kezét is meg tudod tisztítani. Ha visszautasítja az ajánlatot, mindenféle megjegyzés nélkül tüntesd el az ürüléket, és tisztítsd meg a kezét egy törlőkendővel, amennyire csak tudod. A jövőben ügyelj arra, hogy a beteget valaki kísérje el, amikor vécére megy, mert akkor kisebb a valószínűsége annak, hogy ez újra megtörténjen.

Fontos: semmiképp se szidd le a hozzátartozódat, mert nem szándékosan vagy a te bosszantásodra viselkedik így – épp ellenkezőleg, egyszerűen fogalma sincs, hogy mit is csinál. A szidás csak árt az önbecsülésének és a kapcsolatotoknak.

Lehet, hogy mérges leszel, mert a demens személy megérintette az ürülékét, és azt esetleg a ruhájára vagy a bútorokra is kente. Sokan járnak ugyanebben a cipőben. A haragod mögött szégyen, undor és a túlterheltség áll – és ez így is van rendjén!

Beszélj az érzéseidről a barátaiddal vagy más, szintén a családtagjukat ápoló emberekkel fórumokon vagy önsegítő csoportokban (linkek és címek a 217. oldaltól a szolgáltatásokkal foglalkozó részben találhatók).

> *A demens emberek félreértelmezik a székletüket, vagy megpróbálják kideríteni, hogy mi az. Ha undorodsz vagy szégyelled magad a hozzátartozód viselkedése miatt, az teljesen rendben van. Beszélj erről másokkal.*

„Mit tegyek, ha a beteg nem akar reggel felkelni?" RENATE T.

A napod be van osztva. Takarítani kell, bevásárolni és telefonon ügyeket intézni, meg a kertben is sok a tennivaló. És a demens hozzátartozód éppen ma nem hajlandó felkelni. Te meg frusztrált vagy, és ez teljesen érthető, mert a terveid meghiúsulnak. Ugyanakkor érzed az elvégzendő feladatok nyomását.

Ne feledd, hogy egy demens személy soha nem szándékosan akar bosszantani. Egész egyszerűen már nem képes felfogni, hogy eltervezted a napot. De mindig van oka annak, hogy miért viselkedik így. Ha pedig meg akarod változtatni a viselkedését, például rávenni, hogy reggel felkeljen, akkor előbb meg kell tudnod, hogy mi az oka annak, hogy inkább az ágyában maradna.

A leggyakoribb okok, amiért a demenciában szenvedő emberek nem akarnak reggel felkelni, a következők:

1. Eltolódott a nappal-éjszaka ritmusa

Számos demens személy különösen este és éjszaka válik nyugtalanná és aktívvá. A tudósok még mindig nem tisztázták, miért van ez így. A következmények azonban nyilvánvalóak: a demenciában szenvedő személy éjszaka nem tud pihenni, reggel viszont fáradt, és nem bír felkelni. A legrosszabb esetben a nappal-éjszaka ritmusa annyira eltolódik, hogy a beteg nappal alszik, éjszaka pedig kóborol. Vannak olyan demenseket kezelő részlegek, ahol ezt a viselkedést tolerálják. Vagyis a környezet alkalmazkodik a demens személy viselkedéséhez. Ez azonban a legtöbb idősotthonban nem kivitelezhető, hát még otthon.

Ahhoz, hogy elkerülhessük a nappal-éjszaka ritmusának eltolódását, fontos, hogy a demenciában szenvedő személynek elegendő aktivitást biztosítsunk napközben. Nem tudom elégszer elmondani: elsősorban a mai idősebb generáció hozzá volt szokva a hosszabb munkaidőhöz. Jó érzéssel tölti el őket, ha csinálhatnak valami hasznosat. Az elfoglaltság elengedhetetlen az önbecsülésükhöz.

Légy kreatív, és gondold át, milyen feladatokat bízhatsz a hozzátartozódra. És kérlek, ne mondd azt, hogy „már semmit sem tud megcsinálni", mert ez így nem igaz. A demenciában szenvedő személy a te szemszögedből nem tud már semmit megcsinálni, mert te rossz mércét állítasz fel. Hagyd, hogy a saját tempójában és a saját módján végezze el a feladatokat. Ki mondta, hogy a tiszta ruhát pont úgy kell hajtogatni, ahogy te megszoktad? Melyik törvény írja elő, hogy az evőeszközöket öt percen belül el kell törölgetni? Megtiltanál egy gyereknek mindent, csak mert még nem csinálja meg tökéletesen, amit rábíztál? Ugye hogy nem!

Légy rugalmas, és engedd el, hogy szerinted hogyan kellene pontosan megcsinálni valamit – így esélyt kap, hogy fejlődjön.

Néhány példa a lehetséges elfoglaltságokra:

- mosogatás utáni törölgetés;
- zöldségdarabolás, feltéve, hogy a beteg még biztonságosan tudja használni a kést;
- közösen sütni valamit;
- evőeszközök szortírozása;
- tiszta ruha szortírozása;
- tiszta ruha hajtogatása;
- mosnivaló berakása a mosógépbe;
- teregetés;
- asztalterítés;
- beágyazás;
- padló felsöprése;
- portörölgetés;
- szalvétahajtogatás;
- virágok ültetése vagy átültetése;
- virágszedés;
- zöldségek betakarítása;
- gyomlálás;
- viráglocsolás;
- csavarok szortírozása;
- csomók kibogozása;
- fonalfonás;
- képek kivágása egy magazinból, ha a hozzátartozód biztonságosan tudja használni az ollót;
- fa csiszolása;
- fa lakkozása.

Ügyelj arra, hogy a feladat azért kihívást jelentsen a hozzátartozódnak, ugyanakkor ne terhelje túl. Igazítsd a feladatokat az ő napirendjéhez, és jól dicsérd meg. Engedd el az eredménnyel kapcsolatos elvárásaidat.

A testmozgás elősegíti a pihentető alvást is, ami megkönnyíti a reggeli felkelést. Tornázzatok együtt, sétáljatok rendszeresen, vagy menjetek táncolni. Ez mindkettőtöknek jót fog tenni.

Ha a demenciában szenvedő személyre rendszeresen rábízol valami tennivalót, és gondoskodsz arról, hogy fizikailag aktív

maradjon, akkor az az agyának is kihívást jelent. Ez enyhíti a nyugtalanságát, lehetővé teszi, hogy éjszaka jobban aludjon, és reggel jól ébredjen, fel tudjon kelni. Emellett a demencia progressziója is lelassul: ezzel az ő és a te életminőséged is jelentősen javul.

2. Lassabban megy a felkelés

Sok hozzátartozó úgy véli, hogy a demenciában szenvedő személy bizonyos dolgokat már nem tud vagy nem hajlandó megtenni. De ez gyakran nem igaz: a beteg embernek egyszerűen sokkal több időre van szüksége, mint másoknak.

A mindennapi élet szinte minden tevékenysége – például egy pohár vizet hozni a konyhából, orrot fújni vagy kikelni az ágyból – mögött rendkívül összetett folyamatok állnak. Az egészséges emberek ezt nem veszik észre, mert az agyuk megjegyezte, hogyan kell végrehajtani ezeket a műveleteket, és ezt az információt automatikusan előhívja. Odaemeled a kezed a pohárhoz, megfogod, felemeled, a csaphoz viszed, és pont oda tartod, ahol a víz bele tud folyni. Ez önmagában már öt elkülönülő tevékenység, és még egy csepp víz sincs a poharadban. Érted, mire gondolok?

A demenciában szenvedők agya sokkal lassabban működik. Ennek eredményeképpen az olyan egyszerűnek tűnő feladatok, mint például felülni az ágyban, lényegesen hosszabb időt vesznek igénybe. A megoldás: tervezz be elegendő időt a reggeli felkelésre. Ha erre nincs elég idő, akkor rövidítsd le a reggeli rutint és/vagy kérj külső segítséget. További tippeket találsz még a „Milyen támogatási lehetőségek érhetők el otthoni gondozáshoz?" kérdésre adott válaszomban a 93. oldalon.

3. A demens személy túlterhelt

A fentiekben leírtak szerint a demenciában szenvedő emberek csak korlátozott mértékben képesek hozzáférni a tudásukhoz. De nem csak ez okoz gondot: az információk egy részét is kitörölték. Ezért minden apró cselekedet egy-egy erőpróbát jelent számukra.

Én reggel mufurc vagyok! Te is? Akkor ez ismerős? Reggel először az agynak kell beindulnia. Ez a demenciában szenvedő embereknél is így van, csak még fokozottabban. Ezért rövidítsd le a reggeli rutinját. Mit lehet elhagyni, hogy megkönnyítsd a hozzátartozód dolgát? Lehet, hogy elég a fogsorát csak az első kávé után behelyezni? Olyan szörnyű dolog kócosan reggelizni? A pizsama is maradhat még egy kicsit? Tényleg mindennap meg kell mosakodnia deréktól felfelé?

Engedd el azt, ahogy régen volt – mostantól minden másképp van.

De az érintett személy számára is egyszerűsítsd le a reggeli feladatokat. Például a beteg még az ágyban átöltözhet és megfésülködhet, vagy a műfogsort az ágyához is odaviheted, ahelyett, hogy a fürdőszobában kellene behelyezni. De azért figyelj arra, hogy a demenciában szenvedő személy a lehető legtöbb dolgot egyedül csináljon meg.

És ne feledd: a demens embereknek is lehet rossz napjuk. Ezért mindig számolj azzal a ténnyel, hogy bizonyos tevékenységeket esetleg el kell hagyni aznap.

4. A beteg nem látja értelmét, hogy felkeljen

Gyermekként megtanuljuk, hogy bizonyos dolgokat miért kell megtennünk. A tevékenységek célhoz kötődnek, például megtanuljuk, hogy van értelme kabátot venni, ha odakint hideg van. Ha valami észszerűnek tűnik számunkra, akkor motiváltak vagyunk abban, hogy megcsináljuk. A demencia miatt ez az észszerűséggel való összefüggés tűnik el. Ezért előfordulhat, hogy a demenciában szenvedő beteg egyszerűen nem tudja, miért is kellene felkelni az ágyból.

Minden reggel adj valami okot a demenciában szenvedő betegnek, hogy felkeljen: van valami, amit nagyon szeret? Egy csésze kávé, zene, egy szeretetteljes ölelés? Mondd és mutasd meg neki, hogy mire számíthat. Ez minden bizonnyal megkönnyíti, hogy felkeljen.

5. A demenciában szenvedő személy elfelejtette, hogyan kell felállni

Az agy nemcsak azt tárolja el, hogy miért van értelme valamit megcsinálni, hanem azt is, hogy a gyakorlatban hogyan kell azt végrehajtani. Minden demens beteg fokozatosan veszíti el a képességeit. Gyakran azokat a képességeket felejti el először, amelyeket vagy ritkán használ, vagy később szerzett meg. A mai, idősebb generáció esetében ez először az okostelefon vagy a számítógép használatát jelenti, később pedig a mindennapi cselekvések is sorra kerülnek. A demens személy a feladatok egyszerűsítésével próbál segíteni magán – például a korábban gyakorlott szakács egyszerű ételeket főz, aztán ezeket a tevékenységeket is elhagyja, és a konyha teljesen kihasználatlan marad. Ugyanez lehet a helyzet a felkeléssel: a hozzátartozód elfelejtette, mit kell csinálnia ahhoz, hogy felkeljen. Frissítsd fel az emlékezetét azzal, hogy megmutatod neki, hogyan kell csinálni. Lassan, lépésről lépésre mutasd meg: oldalra fordulni, rátámaszkodni a kézre, lábakat ki az ágyból, karral felnyomni a felsőtestet a matracról stb. Ha az érintett személy nehezen tud utánozni, óvatosan segíthetsz neki a mozdulatok kivitelezésében, de amennyire csak lehetséges, hagyd, hogy ő maga csinálja.

6. Depresszió

Sok demens ember depresszióban is szenved. A depresszió kedvtelenségben, rossz hangulatban és visszahúzódásban nyilvánul meg. Ha azt gyanítod, hogy a hozzátartozód depressziós lehet, fordulj orvoshoz. Az antidepresszánsok javíthatnak az állapotán, és segíthetnek neki abban, hogy reggelente könnyebben keljen ki az ágyból.

7. A gyógyszerek mellékhatásai

A demens személy új gyógyszert kapott, vagy megváltoztatták az adagolást, és azóta nehezebben kel ki az ágyból? Akkor a fáradtság lehet egy gyógyszer mellékhatása. Ezt beszéld meg a kezelőorvossal.

Különösen a demencia előrehaladott stádiumában lévő betegeknél, gyakran a fentiek kombinációja az oka annak, hogy nem tudnak reggel felkelni. Ebben az esetben próbáld ki az összes eddig említett tippet!

> *Derítsd ki, hogy a demenciában szenvedő személy miért nem akar reggel felkelni, és szüntesd meg az okot.*

„Miért számol az apám állandóan magában?" ANNABELLE W.

„Egy, kettő, három, négy, öt. Egy, kettő, három, négy, öt..." – Rainer leül a kedvenc foteljébe és számol. „Apa, mit számolsz?" – kérdezi tőle a lánya. „Egy, kettő, három..." Rainer mintha egyszerűen nem hallaná a kérdést. A demens beteg még ebéd alatt is számol, ezért alig tud enni valamit. Annabelle-nek, Rainer lányának fogalma sincs, miért csinálja ezt az apja.

A demenciában szenvedő emberek folyton bizonytalanok. Ez kicsoda? Ez mi? Hova kell mennem? Kétségbeesetten keresik a módját, hogy visszaszerezzék a biztonság egy darabkáját. A számok segítenek, mert a számok rendet jelentenek, a számok rendszerben vannak, a számok megnyugtatnak.

A folyamatos számolás másik oka lehet az is, hogy a demens személyek elfelejtettek beszélni. Elfelejtik a szavak jelentését és azt, hogy hogyan kell egy mondatot megfogalmazni, mert ezek az információk is az agyunkban tárolódnak. Ha egy demenciában szenvedő személy ahelyett, hogy beszélne, inkább számol, akkor elfelejtette, hogyan fejezze ki magát szavakkal. Ezen már nem tudsz változtatni. Ha a betegség tovább súlyosbodik, a számokat is elfelejti, és végül teljesen elnémul. Ennek ellenére van mód kommunikálni a hozzátartozóddal. Figyelj arra, hogyan számol: gyorsan, lassan, tétován? Milyennek tűnik a hangja? Boldognak, izgatottnak, szomorúnak? Mit tudsz megállapítani a testbeszédéből? Hektikusnak, nyugodtnak vagy félénknek tűnik? A testbeszéde és a hangja alapján derítsd ki, hogy mit akar a demens személy kifejezni, és arra reagálj.

Emellett használhatsz piktogram- vagy képkártyákat is. Ezek kaphatók az időseknek szánt segédeszközöket árusító üzletekben vagy könyvesboltokban. A kártyákon tevékenységek vagy tárgyak láthatók, amelyekre a hozzátartozód egyszerűen rámutathat. A demenciában szenvedő emberek gyakran jobban megértik a képeket és a jeleket, mint a szavakat.

Kérdéseket ne tegyél fel. Minden kérdés nyomást gyakorol az érintettekre, mert elvárás, hogy válaszoljanak. Ez gyakran kudarcba fullad, ami agressziót vagy depressziót válthat ki. Ehelyett tegyél javaslatokat, és bízd a betegre, hogy eldöntse, kíván-e rájuk reagálni. Ennek megfelelően ahelyett, hogy azt mondanád, „Kérsz egy kávét?", mondd azt, hogy „Kérek egy kávét". Ezután hagyd, hogy elteljen egy kis idő, és figyeld meg a hozzátartozódat. Talán valamilyen módon kifejezi, hogy ő is szívesen meginna egy kávét, akár szavakkal, akár számokkal.

> *A számolás biztonságot ad a demens betegnek. Használj képeket a kommunikációhoz, és tanuld meg olvasni a testbeszédét.*

„Miért van a férjem mindig a sarkamban?" MATHILDE L.

Már a reggel zaklatottan indult és kimerítő volt Mathilde számára. Segítenie kellett Berndnek, az Alzheimer-kórban szenvedő férjének felkelni és elvégezni a reggeli tisztálkodást, majd reggelit készített, kitakarította a konyhát, kivitte a szemetet, meglocsolta a kertet... Végre lenne tíz perce, hogy nyugodtan lezuhanyozzon – de Bernd nem mozdul mellőle. Ha kiküldi, és becsukja a fürdőszoba ajtaját, a férfi szüntelenül dörömböl rajta. Mathilde kikészült idegileg, és a legszívesebben elsírná magát.

A demens személy téged is folyton követ mindenhová? Ez nagyon megterhelő lehet számodra. Mindenkinek szüksége van egy kis egyedül töltött időre, egy helyre, ahová visszavonulhat. Gondozó családtagként folyamatosan gondoskodnod kell valaki másról – amitől csak még fontosabb, hogy legyen időd kizárólag magadra koncentrálni.

A hozzátartozód mindezt más szemszögből látja: mik ezek a zajok? Mit csináljak ezzel az izével? Hol vagyok? Ezek és sok más kérdés kíséri őt nap mint nap. És még ha valaki válaszol is ezekre a kérdésekre, általában vagy nem érti a választ, vagy azonnal elfelejti. Sok minden, ami körülötte történik, egyszerűen értelmetlen számára. Ennek következtében az az érzése támad, hogy már nem tudja kontrollálni a dolgokat, ami nagyon elbizonytalanítja.

A biztonság iránti vágy minden ember egyik alapvető szükséglete. Ha valaki állandóan fenyegetve érzi magát, annak súlyos negatív következményei vannak mentális és fizikai egészségére nézve egyaránt. A demenciában szenvedő emberek is érzik ezt a biztonság iránti vágyat. Ha a hozzátartozód állandóan követ téged, az annak a jele, hogy biztonságérzetet adsz neki.

Elméletileg az, hogy folyton a sarkadban van, nem probléma. De azért van olyan helyzet, amikor a beteg egyszerűen útban van, és biztosan neked is szükséged van néha arra, hogy egyedül legyél. Néhány hozzátartozó arról számol be, hogy a demens személy még a vécére is követi őket, vagy teljesen lehetetlen, hogy egyedül legyen zuhanyozás közben. Ahhoz, hogy időt nyerjen magadnak, alternatív biztonságot is nyújthatsz a demenciában szenvedő személynek, vagy elterelheted a figyelmét a bizonytalanság érzéséről:

- Adj neki feladatot (tiszta ruha/csavarok szétválogatása, evőeszközök fényesítése, fa csiszolása stb.).
- Azonosíts be egy olyan helyet, ahol jól érzi magát, és kérd meg, hogy maradjon ott. Ez lehet például a kedvenc fotelje a nappaliban vagy a sarokpad a konyhában. Ne vitatkozz vele, hanem barátságosan és határozottan mondd neki, hogy „Maradj!". A kevés és egyszerű szó

sokkal könnyebben érthető a demens emberek számára, mint a teljes mondatok, és biztonságérzetet is adnak nekik.
- Takard be egy puha takaróval.
- Tegyél fel valami megnyugtató zenét (pl. régi népdalokat vagy gyermekdalokat).
- Szervezz be egy alternatív gondozót, aki mellett biztonságban érzi magát, és aki lefoglalja. Feltétlenül kerülj ki a demens személy látómezejéből.

> *Hogy a beteg ne kövessen mindenhova, ajánlj fel neki egy olyan helyet, ahol biztonságban érzi magát, tereld el a figyelmét, és/vagy szervezz be egy másik gondozót.*

„Apukám azt mondja, hogy a tévében lévő emberek beszélnek hozzá. Ez miért van?" JANA S.

Egyik este a demenciában szenvedő Johannes hirtelen beszélgetni kezdett a tévéhíradó bemondónőjével. A híradós gyors beszédétől úgy tűnt, egyre idegesebbé válik, míg végül rákiabált: „Mit akarsz?"

Johannesnek téveszméi voltak. Téveszmék esetén (lásd még a válaszomat a „Mi történik az agyban demencia esetén?" kérdésre a 21. oldalon) az érintett félreértelmezi az ingereket. Az ingerek lehetnek például olyan dolgok vagy emberek, amelyeket a demenciában szenvedő személy lát, ételek, amelyeknek érzi a szagát, vagy hangok, amelyeket hall. Tehát bármi, amit a demens beteg a környezetéből észlel, kiváltó ok lehet – mint Johannes esetében a tévében beszélő személy.

A külső ingerek értelmezéséért az agyunk felelős. Amikor egy nem demens ember tévét néz, egyértelmű neki, hogy a filmben vagy a hírekben szereplő emberek nem közvetlenül hozzá beszélnek. Ezt megtanulta, és ennek megfelelően tárolta el az agyában. Ez a tanulási tapasztalat azonban a demencia miatt elveszik. Természetes túlélési ösztönünk, hogy mindent, amit

tapasztalunk, kategorizáljunk – ez vonatkozik a demenciában szenvedőkre is. Az a feltételezés, hogy a tévés műsorvezető beszél hozzá, a demenciában szenvedő személy kísérlete arra, hogy megmagyarázza, mit lát és hall. Ugyanakkor a demenciával összefüggő agykárosodás hibás kódolást eredményezett, aminek a következménye ez a helytelen értelmezés.

A téveszmék gyakoriak a Lewy-testes demenciában, az Alzheimer-kór és a vaszkuláris demencia kései fázisában (lásd még a „Milyen típusai vannak a demenciának?" kérdést a 25. oldalon).

Hogyan kezeled a téveszméket?
- Ne szembesítsd a demens személyt azzal a ténnyel, hogy amit tapasztal, az nem valós, mert akkor önvédelemből és a korlátozott mentális képességei miatt hevesen ellen fog állni – agresszívvé válik, vagy szomorúvá és visszahúzódóvá.
- Ne beszélj vele a téveszméiről, mert azzal csak megerősíted őket.
- Vedd komolyan hozzátartozód félelmeit, és próbáld megszüntetni az okát – például kapcsold ki a tévét, vagy vidd át őt egy másik helyiségbe. Mondd neki: „Megvédelek!" vagy „Biztonságban vagy!".
- Nyugodt hangon beszélj.
- Tedd a kezed a vállára, hogy megnyugtasd, vagy ha elviseli, öleld is meg.
- Azonosítsd a téveszméinek a kiváltó okát, és a jövőben kerüld el azt (például ne nézzen többet tévét).
- Ellenőrizd, hogy az érintett személy rendszeresen iszik-e elég folyadékot. Ha a demenciában szenvedő személy túl keveset iszik, az fokozhatja zavartságát.

Egyébként: a téveszmék nélküli demens embereket is gyakran túlterhelik a tévéműsorok. Az állatos dokumentumfilmek vagy zenei műsorok kedvezőbbek a számukra, mint a bonyolult filmek vagy sorozatok. Kerüld a negatív tartalmakat, például a híreket, háborús filmeket stb.

> *A téveszmék esetében a demens személy félreértelmezi a külső ingereket.*

„Mit csináljak, ha a demenciában szenvedő személy elfelejtette, hogy a házastársa meghalt, és ehelyett azt hiszi, hogy eltűnt?" AGNES K.

Ottilie mindenkitől megkérdezi, akivel csak találkozik: „Nem tudod, hol van az én Heinzem?" Nyugtalanul járkál fel-alá, már-már elsírja magát. Az Alzheimer-kórban szenvedő hölgy elfelejtette, hogy a férje egy évvel azelőtt meghalt.

A feledékenység a demencia egyik fő jele. Nem számít, milyen drasztikus volt az adott esemény, a demenciában szenvedő ember elfelejti. Ennek oka, hogy az idegsejtek, amelyek ezt az információt tárolják, elpusztulnak a betegség következtében. Emiatt a demenciában szenvedő személy elfelejti a friss történéseket és azokat az embereket is, akik csak nemrégiben léptek be az életébe. A betegség előrehaladtával a régebbi emlékek is – például a gyerek születése, az esküvős stb. – elvesznek.

A demenciában szenvedő emberek elveszítik a kapcsolatot a valósággal. Ennek az az oka, hogy nem rendelkeznek a mérlegeléshez, a tényvizsgálathoz és a logikus következtetések levonásához szükséges információkkal.

A demens betegek gyakran elfelejtik a házastársuk halálát, mivel ez az esemény csak nemrég történt. Természetesen mivel a házastársát régóta ismeri, ezért még mindig emlékszik rá. Ezért csodálkozik, hogy a férje vagy a felesége nincs ott, és magyarázatot keres a távollétére. Logikus következtetés számára: a házastársam eltűnt, és meg kell keresni. Más demens emberek attól félnek, hogy elhagyták őket, vagy azt hiszik, hogy házastársuknak háborúba kellett mennie.

A legtöbb hozzátartozó megpróbálja elmagyarázni a demens személynek, hogy téved. Gyakran hallom az idősek otthonában: „De apa már rég meghalt. Ott voltál a temetésén, emlékszel?" Ez a reakció azonban többnyire csak rövid időre tudatosítja az érintettben, hogy elfelejtette: meghalt a házastársa – ez pedig mély szomorúságot okoz. Máskor hevesen ragaszkodik a saját valóságához, és akár agresszívvé is válhat. Mindkettő olyan reakció, amely stresszt okoz az érintett személynek – és neked

is; és végül nagyon rövid időn belül úgyis elfelejti újra a társa halálát. Te meg aztán újra felvilágosítod, ismét szomorú vagy agresszív lesz, te pedig megint bosszús és stresszes leszel. A negatív érzések ördögi körébe kerültetek.

Ezért azt tanácsolom, hogy ne tájékoztasd a beteget a valóságról. Ehelyett reagálj az érzéseire. Mutass megértést a tény iránt, hogy aggódik és hiányzik neki a partnere. Mondd például, hogy „hiányzik neked Heinz", vagy „Heinz nagyon fontos neked". Beszélj megnyugtató hangon, és finoman érintsd meg. Kinyújthatod felé a kezedet, és megsimogathatod a kezét, vagy megérintheted a vállát. Egyes tárgyak, mint például egy plüsstakaró, egy puha játék vagy egy baba is segíthet. (Tipp: lehet olyan babákat kapni, amelyeknek a súlya megegyezik egy igazi baba súlyával. Ezeket a demens betegek gyakran nagyon jól fogadják.) Teljes mértékben az aggodalom és a vágyakozás érzésének enyhítésére koncentrálj.

Ha nem tudod, hogyan vigasztald meg a hozzátartozódat, képzeld el, hogyan csinálnád egy olyan gyerekkel, akinek hiányzik az édesanyja vagy az édesapja. Csináld ugyanazt a demenciában szenvedő személy esetében is.

Ha a demens személy kicsit megnyugodott, tereld el a figyelmét egy másik témával, vagy még jobb, egy tevékenységgel. Gondoskodj arról, hogy a demens személyt bevonják a napi feladatok elvégzésébe. Megkérheted, hogy törölje le az asztalt, söpörje fel a padlót vagy vigye ki a szemetet. Ez önbecsülést ad neki, és eltereli a figyelmét a már meghalt társának hiányáról.

> *Hogyan vigasztalnál meg egy gyermeket, akinek hiányoznak a szülei? Tedd ugyanezt a hozzátartozóddal.*

„Anyám szemetel a lakásában. Mit csináljak?" RUTH V.

Büdös van. Ruth sóhajtva áll meg az ajtóban. Az anyukája, Lina megint felhalmozta a szemetet: a mosógépen egy félig üres joghurtos pohár áll, a virágcserépben egy megkezdett alma van, a tűzhelyen lévő lábasban pedig már penészes a paradicsomszósz.

Többször mondta már az anyjának, hogy dobja ki a szemetet, különösen az ételmaradékokat, de Lina nem hallgat rá. A 78 éves asszony a demenciája előtt simán vezette egyedül a háztartását, minden különösebb gond nélkül. De most mi történt?

A banánhéjat a kukába kell dobnom, különben elkezd penészesedni és bűzleni a konyhaasztalon. A penész egészségtelen. Ezért nem eszem penészes ételt... – ezeket a következtetéseket automatikusan levonod magadban egy banán elfogyasztása után, mivel az agyad elraktározta ezt a tanulási tapasztalatot, és továbbra is bármikor elő tudod hívni. Úgy dobod el a banánhéjat, hogy nem is tudatosul benned a mozdulat. A demenciában szenvedő személy esetében hiányzik ennek a tanulási tapasztalatnak néhány része, vagy nem tudja végiggondolni, hogy „ha nem teszem meg ezt, akkor ez fog történni..."

Más okai is lehetnek, amiért egy demenciában szenvedő személyt túlterhelhetnek a napi feladatok, például a szemét kidobása:

- Túlterheli a kidobás művelete: hogyan fogom meg a banánhéjat? Hogy nyissam fel a kukát? Hogy dobom bele a banánhéjat?
- A beteg már nem tudja eldönteni, hogy minek kell a kukába kerülnie, ezért nem dob ki semmit.
- Nem találja a kukát.
- Azt hiszi, hogy azt a valamit nem kell kidobni.
- Elfelejti kivinni a szemetet.
- Elfelejtette, hogy miért kell kidobni az egyes dolgokat.

A következőkkel segíthetsz a hozzátartozódnak:

- Jelöld meg egyértelműen – lehetőleg egy képpel –, hogy minek kell a szemétbe kerülnie.
- Jelezd a szemetes helyét egy nagy piros nyíllal, és helyezd azt úgy el, hogy a demens személy könnyen megtalálja.
- Emlékeztesd szóban, hogy rendszeresen gyűjtse össze a szemetet és tegye ki a kukát. Ha használ asztali naptárt, írd be, mikor van „kukanap".

- Úgy általában csökkentsd le a tárgyak számát a lakásban, hogy a demens személy könnyebben eligazodjon.
- Vigyétek ki együtt a szemetet.

Ha mindez nem segít, vidd ki a szemetet a hozzátartozód segítsége nélkül. És ne is beszéljetek róla.

Ritka esetekben a demens emberek agresszíven reagálnak, ha valaki más viszi ki a szemetüket. Ilyenkor megoldásorientáltan járj el, például menjetek el otthonról a demenciában szenvedő személlyel egy sétára, és kérj meg valakit, hogy ez alatt az idő alatt dobja ki a szemetet; persze néha szerepet is cserélhettek. Mert a legtöbb beteg ember utólag észre sem veszi, hogy valami hiányzik. Ha mégis, akkor semmiképp se védd az igazad. Mutass megértést a dühe iránt azzal, hogy elismered az érzéseit: „Mérges vagy." Hagyj neki időt, hogy megnyugodjon, majd tereld el a figyelmét egy feladattal.

> *Segítsd a hozzátartozódnak a szemét összegyűjtésében és kihordásában, de ha úgy adódik, vidd ki helyette.*

„A férjem nyilvános helyen próbálja kielégíteni magát. Hogyan tudom megakadályozni ezt?" IRMGARD D.

Irmgard feldúlt volt, amikor felhívott. Férjével, Oskarral, mint minden szombaton, a szupermarketben voltak, hogy bevásároljanak. A húspultnál várakozva történt: Oskar lehúzta a sliccét, és elkezdte kielégíteni magát. Irmgardot egészen letaglózta a helyzet, és nem tudta, hogyan reagáljon – Oskar még soha sem csinált ilyesmit!

Szexuális gátlástalanság jele lehet a nyilvános helyen meztelenre vetkőzés, másokkal szembeni bántalmazó viselkedés (pl. a gondozó fenekének megcsipkedése) vagy a mások előtt történő önkielégítés. A frontotemporális demenciában, a vaszkuláris demenciában és a Lewy-testes demenciában szenvedők különösen érintettek. Az Alzheimer-kóros betegek azonban csak meglehetősen ritkán.

A szexuális gátlástalanság kiváltói lehetnek:

Feledékenység
A szexuális viselkedéssel kapcsolatos konvenciók (például hogy nem maszturbálunk nyilvános helyen) az agy egy meghatározott területén tárolódnak. Ha a demencia következtében kifejezetten ez az agyterület károsodik, az érintett személy elfelejti az ott tárolt információkat. Ennek megfelelően rá nem vonatkoznak ezek a szabályok.

A késztetéskontroll hiánya
Ahogy növekszünk, fokozatosan megtanulunk uralkodni a késztetéseinken. Ha például nagyon fáradtak vagyunk, és a legszívesebben lefeküdnénk aludni, általában még akkor is sikerül végigcsinálnunk a munkanapunkat. Tudjuk, hogy elköteleztük magunkat, meg kell csinálni a munkát, és meg tudjuk fékezni az alvás utáni vágyunkat. Azonban azoknak a demenciában szenvedő embereknek az esetében, akiknek károsodott a késztetéseket szabályozó agyterületük, más a helyzet. Már nincsenek a racionális okok birtokában, ezért engednek az aktuális szükségletüknek. Ha egy demens személy éhes, akkor azonnal enni akar. Ha egy demenciában szenvedő személy menni akar, el fog indulni. Ha nemi vágyat érez, akkor kielégíti magát – nem számít, hol van.

Helyzetek összetévesztése
Gyermekként megismerjük a különböző társasági helyzeteket, és azt, hogy mikor hogyan kell viselkednünk. Az idegsejtek elvesztése miatt a demens emberek gyakran félreértelmezik a helyzeteket. Például a parki padot buszmegállónak nézik, vagy a hentespultnál való sorban állást megfelelő helynek tekinthetik a maszturbáláshoz.

Fokozott nemi vágy
A demencia fokozhatja a nemi vágyat. Az impulzuskontroll hiányával, a viselkedési szabályok elfeledésével, valamint a zavaros helyzetekkel párosulva ez nyilvános helyeken is megjelenő szexuális gátlástalansághoz vezethet.

Teljesen érthető, ha ez megdöbbent és szégyelled a hozzátartozód viselkedését. Az idősebb generáció többsége számára a szex, a maszturbáció meg pláne tabutéma. Ezenkívül a nyilvános helyen végzett maszturbálás még bűncselekménynek is minősülhet. Ha emiatt valami jogi eljárásban segítségre van szükséged, fordulj egy ügyvédhez.

Tudatosuljon benned, hogy a szexuális gátlástalanság a demencia következménye, és semmi köze az érintett személy személyiségéhez.

Ha valaha is ilyen helyzetbe kerülsz egy demenciában szenvedő személlyel, maradj nyugodt. Ez persze komoly kihívás. Akárcsak a demencia úgy általában. Neked azonban van egy nagy előnyöd: most már tudod, hogy ilyen helyzetekbe kerülhetsz, és fel tudsz készülni rájuk.

Próbálj meg nem tudomást venni a járókelők pillantásairól vagy megjegyzéseiről. Ne szidd le a beteg személyt, mert ez stresszhelyzetbe hozza, és a helyzet elfajulhat. Mondd neki egyértelműen, hogy „Nem!", minden további magyarázat nélkül. Tereld el a figyelmét egy feladattal, például kérd meg, hogy tartson valamit, vagy tolja a bevásárlókocsit.

A jövőben figyelj az olyan figyelmeztető jelekre, mint a ruhák fokozott babrálása és a gyakori ágyékhoz nyúlás. Tartsd szemmel a hozzátartozódat, hogy szükség esetén időben beavatkozhass. A nehezen levehető ruhadarabok (pl. egy bodyt, hátul csatos öv, cipzár helyett gombos slicc) segíthetnek a jövőben elkerülni az ilyen helyzeteket.

De vedd figyelembe a következőket is: néha nincs feltétlenül szexuális indíték amögött, amikor az érintett személy megérinti a nemi szervét, hanem egy betegség, például gombás fertőzés vagy húgyúti fertőzés okozta fájdalom, illetve viszketés. Fordulj orvoshoz, hogy ezt ki lehessen zárni.

> *A szexuális gátlástalanság a demencia következménye, és semmi köze az érintett személy személyiségéhez.*

EVÉS ÉS IVÁS

> *A megfelelő étkezés és folyadékfogyasztás szinte a demencia minden formája során problémává válik. Sok érintett emiatt drámaian lefogy, és az állandó folyadékhiány miatt a kelleténél is zavartabb lehet. Ebben a fejezetben együtt járunk ennek a témának a végére.*

„Az anyukám nem hajlandó enni. Mit csináljak?" SANDRA G.

Angela morcosan rázza meg a fejét, amikor a lánya leteszi elé az ebédet. Két napja nem hajlandó enni. Még a kedvenc ételét, a krumplilevest is otthagyja az Alzheimer-kóros. A lánya kétségbe van esve: az amúgy is vékony Angela az elmúlt hetekben már több kilót fogyott a mozgáskényszere miatt – ez nem mehet így tovább!

Az étel energiát biztosít nekünk, és persze élvezetet is. Ha a szervezetednek ételre van szüksége, az agyad ezt éhségérzet formájában jelzi neked. A demens emberek azonban ezt az érzést félreértelmezik, vagy az agykárosodás miatt akár már teljesen hiányzik is náluk. Vagyis lehetséges, hogy a hozzátartozód nem érzi magát éhesnek, és ezért nem hajlandó enni. Azt, hogy valaminek milyen íze van, szintén az agyunk mondja meg. Sós, csípős vagy édes? A demencia összezavarhatja az érintett személy ízérzékelését, így előfordulhat, hogy hirtelen olyan ételeket szeret, amelyeket korábban nem szeretett, és fordítva.

Az étel elutasításának további okai lehetnek:

- Az ételeknek, italoknak „semmilyen ízük nincs", vagy „papírízük" van, az ízérzékelés már csak alig, vagy egyáltalán nem működik.

- A demens betegnek fájdalmat okoz a rágás vagy a nyelés.
- Nem tudja, hogy mit kezdjen az étellel, vagy hogyan használja az evőeszközöket.
- Egy másik szükséglet, például a stressz levezetésére szolgáló séta, pillanatnyilag fontosabb neki.
- Az érintett személy elfelejtett rágni vagy nyelni.

Figyeld meg alaposan, miért nem hajlandó enni a hozzátartozód. Lehet, hogy inkább sétálna? Grimaszol, amikor az étel a szájában van? Csak úgy, céltalanul tartja a villát a kezében?

Az étkezés megtagadásának okától függően tedd meg a megfelelő lépéseket:

- Kínálj neki különféle ételeket. Elsősorban olyanokat, amelyeket a beteg egészségesen nem szeretett. Az érintettek gyakran ezeket szeretik megenni.
- Az ízérzékelés csökken demencia esetén. Ezért válassz intenzíven sós vagy édes ízű és élénk színű ételeket (pl. cékla, spenót). A demens betegek nagyobb valószínűséggel érzékelik ehetőnek azokat, az ízüket pedig elfogadhatónak. Sok demens ember szereti az édes ételeket, mivel az édes íz érzékelése marad meg a legtovább. Ezért előfordulhat, hogy a demens személy cukrot önt a gulyásba, majd élvezettel megeszi. Mindaddig, amíg az egészsége amúgy engedi, hagyd, hogy azt egyen, amit szeretne. Kérdezd meg orvosát, hogy fogyaszthat-e édességet és cukrot, és ha igen, milyen mértékben. Szükség esetén használj édesítőszert, például sztíviát.
- Mutasd meg neki, hogyan kell enni, és egyél együtt a rokonoddal. Ha már nem tudja kezelni az evőeszközöket, kínálj neki olyan ételt, amelyet kézzel is meg tud enni.
- A demens embereknek gyakran nagy mozgásigényük van – különösen este –, és ezért nem esznek. Nyomj a kezébe egy lekváros kenyeret, azt séta közben is meg tudja enni.
- A kis adagok jobban ösztönöznek az evésre, mint a nagyok. Arra is ügyelj, hogy az étel színe üssön el a tányér színétől, ahogyan a tányér is üssön el az asztal színétől. Így például egy sötét asztalon egy fehér tálban feltálalt színes gyümölcssaláta ideális választás. Ez megkönnyíti az érintett személy számára, hogy felismerje az ételt.
- Távolíts el minden felesleges tárgyat az asztalról, ideális esetben csak az étel legyen a demens személy előtt – se sótartó, se pohár, se vizespalack.
- Biztosíts csendes és zavartalan légkört étkezés közben. Szánj időt arra, hogy együtt étkezz a hozzátartozóddal, ez jót tesz neki is és neked is.
- Fájdalom gyanúja esetén ellenőriztesd a fogait, adott esetben műfogsorát és torkát egy orvossal.
- „A nagymama ilyet szokott főzni" mondat gyakran segít. Próbáld csak ki!
- A demens személyt csak akkor szabad „etetni", ha már nem képes önállóan enni, mivel ezzel elveszed a függetlenségének egy nagy darabját. Már mindent kipróbáltál? Ha igen, akkor hátulról add oda neki az ételt. Tanulmányok kimutatták, hogy így jobban elfogadják az ételeket.
- A betegség végső stádiumában az érintettek általában már nem képesek nyelni, így a természetes táplálékfelvétel lehetetlenné válik. Tisztázd az orvossal, hogy lehetséges-e a mesterséges táplálás, és van-e értelme. A mesterséges táplálás, pl. tápszondán keresztül, megkezdése számos tényező függvénye, minden eset egyedi.

Ha a hozzátartozód alultáplált, kérd meg a kezelőorvost, hogy írja fel a megfelelő kalóriadús tápot. Ez gyógyszertárban vásárolható meg, akár édes ízben is.

És ne feledd: kerüld a savanyú és keserű ételeket. Az agytörzsünkben ott a tárolt adat, hogy ezek az ízek romlott ételre utalnak. A demens személy ezekre védekező vagy agresszív módon reagálhat.

> *Sok demens beteg a betegség előrehaladtával megtagadja az evést. Derítsd ki az okot, és tedd meg a megfelelő ellenintézkedéseket.*

„Hogyan motiváljam a demens anyukámat a folyadékfogyasztásra?"
HANNA N.

Hanna csodálkozik. Még a múlt héten vitt egy karton bubis vizet Barbara nagyinak. De a 84 éves, demens, életerős nagyija egyetlen üveget sem nyitott ki. Hannának már feltűnt, hogy Barbara az utóbbi időben egyre gyakrabban felejt el inni, és folyamatosan emlékeztetnie kell erre a nagymamáját. De hogyhogy nem szomjas?

A szervezetünknek szüksége van folyadékra, elsősorban vízre. Egy egészséges embernek naponta legalább 2,5 liter vizet kellene innia. Sok idős embernek nehézséget okoz, hogy eleget igyon, mivel a szomjúságérzet a korral általában csökken. Egy demens személy esetében ez kiegészülhet a következőkkel:

- már nem tudja visszatartani a vizeletét, aggódik a malőr miatt, ezért inkább nem iszik;
- elfelejt inni;
- már nem tudja, hogyan kell poharat használni és inni;
- az italnak rossz az íze, mert az ízérzékelése megváltozott a demencia miatt;
- nyelési problémái vannak, ezért kerüli az ivást.

Ha egy demens személy túl keveset iszik, az fokozhatja a szellemi zavarodottságot, a bőr sérülékenyebbé válik, és a keringési problémák miatt megnő az elesés kockázata. Tisztázd az orvossal, hogy a hozzátartozódnak naponta legalább hány liter vizet kellene innia. Ez a kísérő betegségek függvényében más és más mennyiség lehet. Rendszeresen írd fel a megivott mennyiségeket, hogy nyomon tudd követni a folyadékfogyasztást. Ha a demens személy túl keveset iszik, próbálkozz a következőkkel:

- Kínáld – az orvossal való konzultációt követően – édes italokkal (pl. kóla, jeges tea). Sok beteg ember szeret ilyet inni, mert az édes az az íz, amit még érez. Ha a hozzátartozód nem ihat cukros italokat, kérdezd meg, hogy adhatsz-e neki alternatívaként sztívia cukorpótlóval készült limonádét (pl. úgynevezett zéró italokat).

- Koccints a demens beteggel, mondd neki, hogy „Egészségedre!".
- Adj neki rendszeresen kisebb mennyiségeket – a kis mennyiségek jobban ösztönöznek az ivásra, mint a nagyok.
- Ha a demens személynek nyelési problémái vannak, sűrítsd be az italokat sűrítő tápszerrel. A sűrűbb italok lassabban áramlanak, ami megkönnyíti a lenyelést, és csökkenti a fulladás veszélyét. A sűrítő tápszerepek gyógyszertárakban szerezhetők be.
- Kerüld a „szopókás" vagy „csőrös" poharakat. Tanulmányok szerint a betegek ezekkel gyakrabban nyelnek félre.
- Öntsd ki az italt egy szép, színes pohárba, így a beteg könnyebben felismeri.
- Igyál együtt vele, és szép lassan mutasd is meg neki, hogyan kell a poharat a szájhoz emelni és inni.
- Ha szükséges, segíts a demens személynek a poharat a szájához emelni. Legyél türelmes, és hagyd, hogy a hozzátartozód a lehető legtöbbet maga csinálja.

> *Ha egy demenciában szenvedő személy túl keveset iszik, az súlyosbíthatja a zavartságát, és növelheti a balesetek kockázatát.*

„Apám túlzásba viszi az evést. Mit csináljak, hogy leállítsam?"
DANIELA S.

Éjjel egy óra múlt, és Walter már megint a hűtő előtt áll. Kolbász, tejszín, retek, semmi sincs biztonságban a frontotemporális demenciában szenvedő egykori tanár elől, pedig rendesen megvacsorázott a feleségével. Ha a felesége megkéri, hogy hagyja abba, érthetetlenül kiabál vele, és a tiltakozása néha akár tettlegességig is fajul. Ez öt hete megy így, és Walter már hat kilót felszedett. Az egész család kétségbeesett, és azon töpreng, hogyan tudnák megakadályozni, hogy ennyit egyen.

Ha te, nem demens emberként, eleget ettél, az agyad jelzi, hogy jóllaktál, és ideális esetben abba is hagyod az evést. Egyes demens embereknél ez a jelátvitel károsodik. Ennek az a következménye, hogy állandóan úgy érzik, éhesek. Sajnos ezen nem lehet változtatni. Egy másik ok lehet az is, hogy a demens személy rendszeresen elfelejti, hogy már evett, és ezért meg van győződve arról, hogy még mindig szüksége van ételre.

Ha az érintett személy túl sokat eszik, az elhízáshoz vezethet, ami viszont megterheli a szívet, az ízületeket, meg úgy általában az egész szervezetet. Ugyanakkor a demenciában szenvedő személy veszélyeztetheti is magát, ha olyan dolgokat is megeszik, amelyek nem ehetők. Egy gondozó családtag mesélte nekem például, hogy a férje tusfürdőt ivott.

Meg kell előzni, hogy a demens személy túl sokat vagy válogatás nélkül bármit megegyen, mert ez ártalmas lehet számára. Ennek érdekében korlátozni kell az étkezést és az ételhez való hozzáférést:

- Zárj el minden élelmiszert, hogy a demens személy ne férhessen hozzá. Gondolj olyan dolgokra is, amelyeket a demens személy ehetőnek tarthat, például tisztítószerek, állateledel vagy mosópor.
- Ha a hozzátartozód jelzi, hogy éhes, nyugtasd meg azzal, hogy „az ebéd félóra múlva kész", és tereld el a figyelmét egy feladattal.
- Kínálj egészséges, alacsony kalóriatartalmú, hosszan rágható ételeket, például sárgarépát vagy almát, étkezések közötti nassolnivalóként.
- Ha az érintett személy túlsúlyos, csökkentsd a bevitt kalóriákat, és adj kisebb adagokat. A cukrot helyettesítheted például sztíviával, amelyet a nagyobb szupermarketekben be is tudsz szerezni. Ha nem vagy biztos abban, hogy a demens személy súlya rendben van-e, kérdezd meg erről a kezelőorvosát.

Vedd azt is számításba, hogy azoknak a demens betegeknek, akik sokat mozognak, megnövekedett a kalóriaszükségletük.

> *Egyes demens emberek már nem érzik jóllakottnak magukat, vagy elfelejtik, hogy nemrég ettek. Ezért korlátozd az élelmiszerekhez való hozzáférést.*

„Az apám már nem rágja meg az ételt. Miért?" THOMAS B.

A 77 éves Heinrich fogorvos volt. Ennek megfelelően a demens beteg fogai még mindig kiváló állapotban vannak. A fia, Thomas türelmesen rábeszéli, hogy harapjon egy falatot a mézes kenyérből, de aztán nem történik semmi. Heinrich se nem rág, se nem nyel. Egyszerűen a szájában hagyja az ételt.

Ez a viselkedés sok demens embernél megfigyelhető a betegség későbbi szakaszában (lásd a „Hogyan alakul ki a demencia?" kérdésre adott válaszomat a 37. oldalon). Ahelyett, hogy megrágnák, majd lenyelnék, a szájukban tartják a falatot, és azt legfeljebb ide-oda mozgatják.

Te meg én tudjuk, hogy mit kell tennünk, amikor finom étel kerül a szánkba. Automatikusan, gondolkodás nélkül rágunk és nyelünk. A demencia azonban olyan mértékű károsodást okoz az agyban, hogy még az olyan alapvető funkciók sem működnek többé, mint a rágás. A beteg egyszerűen nem tudja, mit kezdjen a szájában lévő „izével". Ráadásul a demenciában szenvedő emberek szinte már semminek sem érzik az ízét (lásd „Az anyukám nem hajlandó enni. Mit csináljak?" kérdésre adott válaszomat a 139. oldalon). Ha az ételnek „semmilyen" íze nincs, az érthető módon nem motivál a rágásra.

A demenciában szenvedők legtovább megmaradó ízérzékelése az édes íz. A tudósok azt gyanítják, hogy ez azért van, mert az első dolog, amit megízlelünk – a magzatvíz az anyaméhben –, szintén édes. Ezért lehetőleg kínálj édes ételeket a hozzátartozódnak. Még azok a betegek is, akik korábban nem szerették az édes ételeket, hirtelen megszeretik őket. A menü tehát tartalmazhat például gofrit, epret vagy banánt. Az édes ételek gyakran a rágási reflexet is kiváltják a demens betegekben.

Az agyunk úgy van beállítva, hogy utánozzuk egymást. Ilyet szinte mindenki csinált már: amikor egy gyereket etetsz, és azt akarod, hogy kinyissa a száját, automatikusan kinyitod a saját szádat. Használd ki ezt az utánzási ingert, és egyél együtt a beteggel. Ülj le vele szemben, és látványosan mutasd meg neki, hogy is működik a rágás. Ha szerencséd van, utánozni fog.

Ha ez a két trükk nem működik, válts olyan ételre, amelyet nem kell megrágni, de édes, például tejbegrízre vagy pudingra. Ha a demens beteg alultáplált, kérd meg orvosát, hogy írjon fel magas kalóriatartalmú tápszert. Ez gyógyszertárban vásárolható meg, akár édes ízben is. Ha a demens személy cukorbeteg, készítsd neki édesítőszerrel az ételeket.

Mielőtt megváltoztatnád a hozzátartozód étrendjét, tisztázd a kezelőorvossal, hogy a fokozott cukorfogyasztás rendben van-e. Alternatívaként használhatsz édesítőszereket, például eritritet – ez már minden nagyobb szupermarketekben kapható.

> *Mindig kérj tanácsot a kezelőorvostól a demenciában szenvedő személy étrendjével kapcsolatban.*

„A férjem azt hiszi, hogy meg akarom mérgezni, és nem hajlandó enni. Hogyan reagáljak erre?" HENRIKE E.

„Ebben patkánymérég van!" – kiabálja Ewald, és dühösen ellöki maga elől a tányér ragut. Ewaldnál évekkel ezelőtt diagnosztizáltak Lewy-testes demenciát (erről bővebben a „Milyen típusai vannak a demenciának?" című fejezetben olvashatsz a 25. oldalon). Már megint azt hiszi, hogy Henrike, aki sok éve a felesége, meg akarja mérgezni. Henrike tanácstalan, nem érti, hogy több mint 50 év házasság után hogyan gondolhat róla ilyet a férje.

A demencia károsítja az idegsejteket az agyban. Ennek következtében az érintett személy fokozatosan elveszíti a kapcsolatot a valósággal, azaz már nem tud különbséget tenni a valóság és a fantáziája között. Ráadásul sok cselekedetnek már nincs

értelme a beteg ember szemében, de megpróbál értelmet találni a szorongásának. Ennek eredményeképpen megteremti a saját valóságát, és annak igaz voltáról teljesen meg is van győződve. Úgy, mint Ewald, aki biztos benne, hogy a felesége meg akar szabadulni tőle. A pszichológiában erre még külön szakkifejezés is létezik: „mérgeztetéses téveszme".

Biztos megdöbbentett vagy megbántott a hozzátartozód célozgatása; elvégre te odaadóan gondoskodsz róla, és valószínűleg a saját szükségleteidet a második helyre helyezed. Te nem tettél semmi rosszat, határolódj el az ilyen vádaktól. A vádaskodás oka kizárólag a demencia.

Sok hozzátartozó hajlamos arra, hogy ilyen helyzetekben védekezzen. Ez a késztetés teljesen természetes. Ennek ellenére azt tanácsolom, hogy inkább ne tedd. Mert a demens személy nem fogja megérteni az érveidet, és valószínűleg agresszíven fog reagálni a cáfolatokra. Legrosszabb esetben a te védekező magatartásod még inkább megerősíti a téveszméit. Ő megrekedt a saját valóságában, ezen nem fogsz tudni változtatni – akárhány magyarázattal állsz is elő.

Mély levegő, számolj 30-tól visszafelé, és rövid időre távolodj el. Találd meg a módját, hogy ne induljon be benned a védekezési mechanizmus. Idővel egyre jobban és jobban fog majd menni. Fogadd el, hogy a beteg ember valósága eltér a tiédtől. Képzeld el, mit éreznél, ha meg lennél győződve arról, hogy meg akarnak mérgezni.

Amint készen állsz, mutass megértést a gondjai iránt azzal, hogy megnevezed őket: „Félsz." Maradj nyugodt és magabiztos, mert ez a hozzáállás fogja legjobban megnyugtatni a felizgatott hozzátartozódat. Ahhoz, hogy evésre ösztönözd, próbáld ki a következőket:

- Ülj le vele, és te is egyél. Mi, emberek hajlamosak vagyunk utánozni a másikat, és ezért van rá esély, hogy a demens személy is elkezd enni.
- Kínálj neki csomagolt ételt, például kekszet. Hagyd, hogy ő maga bontsa fel a csomagolást. De azt meg ne említsd neki, hogy a csomagolt élelmiszereket nem lehet megmérgezni, mert ez csak tovább szítja a mérgeztetéses

téveszméjét. Ehelyett egyszerűen mondj csak annyit, hogy „Jó étvágyat!".

- Válts témát, vagy tereld el a figyelmét egy feladattal, de hagyd ott az ételt. Könnyen lehet, hogy néhány perccel később a demens beteg már elfelejti a téveszméjét, és mégis eszik. Szükség esetén később kínáld fel neki újra az ételt. Kerüld a nyomásgyakorlást, mert a nyomás – különösen a demens betegek esetében – mindig ellennyomást, azaz ellenállást eredményez.
- A kedvenc ételét készítsd el.
- Kérj meg valaki mást, hogy készítse el és tálalja fel neki az ételt.

Az az elsődleges cél, hogy a beteg egyáltalán egyen valamit. Ha a hozzátartozód gyakran azért nem hajlandó enni, mert fél, hogy megmérgezik, mindenképpen tájékoztasd erről az orvosát. A pszichotróp gyógyszerek segíthetnek a mérgeztetéses téveszme mértékének enyhítésében.

> *A mérgeztetéses téveszme lehet a demencia következménye. Távolodj el lélekben a vádaktól, és tudatosítsd magadban, hogy azok a betegséggel kapcsolatosak.*

ÖLTÖZKÖDÉS ÉS TISZTÁLKODÁS

Számunkra a ruházat védelmet jelent (pl. a hideg, a nedvesség vagy a tűző nap ellen), és a személyiségünk kifejezője. Testünk ápolása már csak egészségügyi okokból is fontos. A hozzátartozók szinte mindennap panaszkodnak nekem, hogy a demens emberek nem hajlandók átöltözni vagy zuhanyozni. Nem értik, hogy a demens személy miért tiltakozik hirtelen ezek ellen. Ebben a fejezetben az öltözködéssel és a tisztálkodással kapcsolatos problémákat tárgyalom. Elmagyarázom az okokat, és azt, hogy hogyan kezelheted a helyzetet.

„A férjem nem hajlandó többé zuhanyozni. Mit csináljak?" KATHARINA L.

Katharina már több mint fél órája rongyosra beszéli a száját az anyukájának. Már tíz napja nem zuhanyozott, most már tényleg itt lenne az ideje! Mindig kitalál valami kifogást, hogy miért nem tud kimenni a fürdőszobába, vagy azt állítja, hogy már lezuhanyozott. Katharina kétségbeesett, és nem nagyon van kedve megérinteni a már kellemetlen szagú anyját. De mit tehet ebben a helyzetben?

Ez az egyik leggyakrabban feltett kérdés a közösségi média csatornáimon, és magam is jól ismerem ezt a helyzetet az ápolói munkámból. Amikor egy demens személy nem hajlandó zuhanyozni, sok hozzátartozó kétségbeesik. Te is azt kérdezed magadban, hogy a demens személy miért nem akar már zuhanyozni, holott korábban ezt minden gond nélkül, önállóan is megtette? Lehet, hogy a betegnek izzadság- vagy vizeletszaga van, és neked nagyon kínos már, vagy akár undorodsz is tőle?

Ne fojtsd el a gondolataid és az érzéseid, ezek érthetőek és jogosak. Második lépésben pedig meg kell keresni a demens beteg elutasításának az okait. Ebben az esetben is érvényes: ha ismered az elutasítás okát, megváltoztathatod a viselkedését.

Gyakori okok, amiért egy demens személy nem hajlandó zuhanyozni, a következők:

- Fél a fürdőszobától, a folyó víztől, vagy valami mástól.
- Szégyelli, ha meztelenül kell lennie valaki más előtt, akár még a saját partnere előtt is.
- Az, amit elvárnak tőle, túlterheli.
- Túl hidegnek vagy túl melegnek érzi a vizet.
- Már nem tudja, hogyan kell zuhanyozni.
- Már nem érti, mi értelme a zuhanyzásnak.
- Fázik.

Sok betegben olyan félelmek alakulnak ki, amelyek arra késztetik őket, hogy megtagadják bizonyos dolgok elvégzését. Figyeld meg alaposan a demens beteget. A félelemről elsősorban a megfeszült izmok, az arckifejezés tanúskodik; de remegés is előfordulhat olykor. Az, hogy a beteg mitől fél, egyénenként nagyon eltérő lehet, és előfordulhat, hogy az ok számodra csak nehezen érthető. Ne kérdőjelezd meg a félelmét. A félelem mindig érzelmeken alapul, és ezeket senki sem tudja tetszés szerint ki- vagy bekapcsolni. Ehelyett fogadd el ezt a félelmet, és összpontosíts az ok felderítésére. A beteg fél a fürdőszobától? Akkor nézz körül alaposan, mi ijesztheti meg. A helyiség nincs rendesen megvilágítva, vagy nagyon kicsi? Talán a sötét színű szőnyeg, vagy a tükör zavarja össze?

Lehet, hogy az elején nem lesz teljesen egyértelmű, hogy mitől fél a hozzátartozód, ezért legyél kreatív, és próbálj ki különböző dolgokat. Változtass meg ezt-azt, és figyeld meg, hogy megnyugszik-e. A beteg képtelen alkalmazkodni, és tehetetlenül ki van szolgáltatva a félelmeinek. Segíthetsz neki azzal, hogy a környezetet és a vele való bánásmódot a félelmeihez igazítod.

További tippek a tisztálkodáshoz:

- Késő délelőttre vagy kora délutánra ütemezd be a tisztálkodást, mivel a legtöbb demens beteg ilyenkor van fizikailag és szellemileg is a legjobb állapotban.
- Redukáld a mosakodást a legszükségesebbekre.
- Mindent készíts elő a mosakodáshoz. Amire szükség lesz, legyen kéznél.
- Bőséges időkerettel számolj.
- Fűtsd fel jó előre a szobát.
- Távolítsd el a sötét fürdőszobai szőnyegeket.
- A fürdőszoba legyen a lehető legvilágosabb.
- Sok demens ember fél a tükröktől, ezért akaszd le vagy ragaszd le.
- Távolítsd el a felesleges tárgyakat a fürdőszobából, hogy a demens személy könnyebben eligazodjon.
- Adj világos, egyszerű utasításokat.
- Egyszerre csak egy dolgot kérj tőle.
- A demens emberek különösen nehezen igazodnak el a fehér csempével burkolt fürdőszobákban. Segíts azzal, hogy sötét színű ragasztószalaggal leragasztod a szerelvényeket.
- Hagyd, hogy először a kezével érzékelje a víz hőmérsékletét.
- Mondd neki, hogy „Még bőven van vizünk!". Sok idős ember gyerekkorában úgy tanulta, hogy spórolni kell a vízzel. Régen – például a háború után –, ha volt víz mosakodásra is, annak mindenki örült, és ki is használta az alkalmat. Használd ki ezeket az emlékeket.
- Ha a beteg a folyó víztől fél, akassz egy kis törülközőt a zuhanyfejre. Ha kádban fürdik, előre engedd tele a kádat.
- Énekelj egy olyan dalocskát, ami a gyerekkorára emlékezteti.
- Ha van rá mód, inkább kádban fürödjön a demens személy zuhanyozás helyett. Ezt általában gyermekkorában is így csinálta, és ezért szeretni fogja.

- A „Na, ma megint kicsinosítunk!" gyakran jól motivál a zuhanyzásra.
- Alakíts ki egy zuhanyzási rutint, azaz egy meghatározott menetrendet a zuhanyozáshoz, és azt mindig tartsd is be. Az ilyen kialakított és betartott rutinok biztonságérzetet adnak mindenkinek, akit érint a demencia, aminek következtében nagyobb az esélye annak, hogy rá lehet venni egy-egy zuhanyozásra.
- A „Ma fürdésnap van!" szavakkal hívd mosakodni.
- Ha továbbra is fél a hozzátartozód a fürdőszobától, akkor egy másik helyiségben, pl. a konyhában mosdasd le.
- Ha a demens személy szégyelli magát, mosdasd le fürdőnadrágban vagy fürdőruhában, majd utána azonnal csavard be egy fürdőlepedőbe, vagy adj rá egy fürdőköpenyt. Alternatív megoldásként segítsen neki más a mosakodásban. Sok nő szégyelli magát a férfiak előtt, néha akár még a saját párja előtt is.
- Állj pozitívan és magabiztosan a dologhoz, hisz te tudod, hogy mit csinálsz!
- Tudatosítsd magadban, hogy a demens embereknek is lehet rossz napjuk, és nekik is szabad nemet mondaniuk. Lehet, hogy valami az egyik napon kevésbé megy jól, mint egy másikon. Legyél rugalmas, és adott esetben halaszd el a zuhanyzást másnapra.

> *A demens emberekben gyakran olyan félelmek alakulnak ki, amelyek a demenciában nem szenvedő emberek számára felfoghatatlanok. A félelmek pedig elutasításhoz vezetnek. Ezért tedd a lehető legkönnyebbé a hozzátartozód és saját magad számára a dolgot, és redukálj le minden olyan tevékenységet, ami nehézséget okoz neki.*

„Az anyósom nem hajlandó átöltözni. Hogyan vegyem rá, hogy lecserélje a viseltes ruháját?" KATHARINA ANDREA D.

Karolina elutasítóan megrázza a fejét, és kitépi magát Andrea kezéből. Pedig a lánya csak segíteni akart neki levenni a piszkos pulóverét. Ez tök egyszerű, menni fog! Á, dehogy! Minden rábeszélés és magyarázkodás ellenére Karolina nem hajlandó pulóvert váltani. Miért nem látja, hogy gyorsan le kellene cserélnie azt a pulcsit?

Van ötleted, hogy egy olyan demens ember, mint Karolina, miért tiltakozik? Alapvetően ennek három oka lehet:

- Adott pillanatban valami mást szeretne csinálni.
- Túl van terhelve.
- Már nem látja értelmét a ruhaváltásnak.

Ha a demens beteg számára jelenleg valami más fontosabb, akkor azt nemcsak az elutasításából, hanem a fizikai nyugtalanságából is felismerheted. Ilyenkor az érintett személy gyakran máshol szeretne lenni, indulna is, és nem tud nyugodtan megülni. És legyünk őszinték, csak azért, mert demens, még nem jelenti azt, hogy mindig engedelmeskednie kell. Egy leöntött blúz vagy egy átizzadt póló még nem a világ vége. Ugye? Ha nagyon kell, gyorsan töröld le a ruhát, de közben hagyd, hogy a beteg tegye azt, amiről úgy gondolja, hogy neki most csinálnia kell (persze csak amíg nem veszélyezteti önmagát), és este dobd a szennyesbe a piszkos ruhát.

A túlterheltséget, vagy azt, hogy a demens személy már nem látja értelmét a ruhaváltásnak, a nyugtalanságából, a védekezéséből vagy az agresszív viselkedéséből is felismerheted. Ilyenkor engedj meg neki egy rövid szünetet. Ha feltétlenül szükséges, ajánld fel neki később még egyszer az átöltözést, de ne gyakorolj rá nyomást. Ha szükséges, mutasd meg, hogyan kell levenni és felvenni a pulóvert. Hagyd, hogy a demens személy a lehető legtöbbet maga végezze el.

Úgy általában búcsúzz el attól, ahogy az ideálist eddig képzelted. Van egy folt a kabátján? Na és? Fordítva vette fel a pulcsi-

ját? Kit érdekel? Az első számú prioritásnak mindig annak kell lennie, hogy a demens beteg a lehető legkevesebb stressznek legyen kitéve, és hogy függetlenségét a lehető leghosszabb ideig megőrizze. És akkor neked is könnyebb lesz.

Hogy a jövőben könnyebb legyen az öltözködés neked is, meg a hozzátartozódnak is, alakíts ki egy „felöltözős/vetkőzős rutint":

- Mindig ugyanabban a sorrendben vedd le a ruháit.
- Együtt tegyétek a szennyeskosárba a levetett ruhát.
- A következő napra szánt ruhadarabokat abban a sorrendben készítsd ki, ahogy fel kell venni őket. Mindig ugyanabban a sorrendben add fel rá a ruháit.
- Figyeld meg, hogy vannak-e olyan ruhadarabok, amelyeket a hozzátartozód szívesebben hord. Az, hogy ezek melyek, teljesen egyedi: egyes demens emberek szeretik az egykori munkaruhájukat viselni, mások meg kényelmes ruhákat preferálnak, megint mások pedig szeretnek kiöltözni. A kedvenc ruhadarabokból legyen több is készleten. Szortírozd ki azokat a ruhákat, amelyeket a hozzátartozód nem hajlandó viselni.

> *Vigyél nyugalmat és rutint az öltözködésbe és vetkőzésbe, nem kell túlbonyolítani, és engedd, hogy a demens személy a kedvenc ruháit hordja.*

„Az apám mindig fázik, még akkor is, ha több réteg ruha van rajta. Hogyan segíthetek neki?" NICOLE B.

Hans az álláig felhúzza a gyapjútakarót. Garbó, meleg nadrág és vastag zokni van rajta. Nyár van, odakint 25 Celsius-fok, és Hans mégis fel akarja tekerni a fűtést: nagyon fázik! Ez meg hogy lehet?

Ha a hozzátartozód folyton fázik, azt neked sem könnyű elviselni. Hisz mindenki el tudja képzelni, milyen rossz érzés dideregni.

Először fordulj a kezelőorvoshoz, mivel a fokozott hidegrázás hátterében kísérő betegségek, például vérszegénység vagy gyógyszerek mellékhatásai is állhatnak. Vedd figyelembe azt is, hogy az állandó fázás miatt megnő a kalóriaszükséglet, ezért a demens személy lefogyhat. A hozzátartozód már így is nagyon sovány? A sovány emberek még inkább hajlamosak fázni. Kérj tanácsot az orvostól; ha szükséges, felírhat egy magas kalóriatartalmú diétát, ami segíthet a demens személynek felszedni néhány kilót.

Ha ezeket az okokat sikerült kizárni vagy megszüntetni, és a didergés továbbra is fennáll, akkor maga a demencia a folytonos didergés oka: a hideg és a meleg érzékelését is az agyunk irányítja. Amikor 27 Celsius-fokban ülsz a teraszon, az agyad jelzéseket kap a testedtől, hogy meleged van. Ennek megfelelően az agyad megparancsolja a testednek, hogy izzadjon, hogy lehűljön. Ezzel egy időben te pedig úgy döntesz, hogy leveszed a pulcsidat. Demencia esetén ez a test és agy közötti kommunikáció megszakad. Ez azt eredményezheti, hogy az érintett személy nem érez sem meleget, sem hideget, vagy állandóan melege van, vagy állandóan fázik, függetlenül az időjárástól, vagy hogy milyen ruha van rajta. Ezt a zavart nem lehet orvosolni, csak a demens személyre gyakorolt következményeket lehet enyhíteni:

- Tapintsd meg a hozzátartozód bőrét. Ha az megfelelő hőmérsékletű, akkor ne aggódj. Ha bizonytalan vagy, egy fülhőmérővel ellenőrizd a testhőmérsékletét. Fülhőmérőt a gyógyszertárban kapsz.
- Ha fázik, kínáld meg egy csésze meleg teával vagy kávéval. Sokan a meleg fürdőt vagy a forró zuhanyt is szeretik ilyenkor. A testmozgás és egy melegítő hatású masszázsolaj (pl. árnika) gyakran csodákra képes. Ha pedig melege van, biztosan jólesik neki egy hideg ital. Mindkét esetben a merinógyapjúból készült ruházat, legyen az vastagabb vagy vékonyabb, ideális választás. A merinógyapjú egyszerre melegít és hűsít.
- És emellett ügyelj még egy dologra: a demens személyt túlterheli a körülötte lévő világ. Gyakran erős szorongás

gyötri, ami pedig stresszhez vezet. A komoly pszichés feszültség fokozott hidegérzetet okozhat, vagy fokozhatja azt. A demens személy stresszét a következő módszerekkel csökkentheted:

- Adj neki annyi szabadságot, amennyit csak lehet, hogy azt csinálhassa, amit szeretne.
- Azonosíts be egy olyan helyet, ahol jól érzi magát, el tud lazulni (pl. terasz, konyhaasztal, kert), és kíséri oda rendszeresen.
- Gondoskodj a kiegyensúlyozott napi rutinról, amibe be vannak iktatva tevékenységek, de pihenőidők is.
- Kerüld a sok embert, a hangos zajokat és a nagy nyüzsgést.
- Vezess be rutinokat, és tartsd is be őket.
- A szabadban töltött idő és a szelíd állatokkal való foglalkozás különösen nyugtató hatású.

> *A demenciában szenvedő embereknél a hideg és a meleg érzékelése zavart szenvedhet.*

„A demens apám állandóan meztelenül járkál az otthonban. Miért?" SABRINA P.

Sabrina alig hisz a szemének. Reinhardt, a nagypapája, az idősotthon folyosóján egy szál alsógatyában fogadja. Hát itt meg mi történik? Mit szól ehhez a többi lakó? Ez a szabados viselkedés egyáltalán nem illik a bankárhoz, aki mindig tökéletesen öltözködött. Amikor rákérdez, Reinhardt csak kérdőn néz az unokájára. Az ápolószemélyzet később elmondja neki, hogy Reinhardt az utóbbi időben többször is alsóneműben járkált a közös helyiségekben.

Amikor egy demens személy nyilvános helyen levetkőzik, az sok hozzátartozót megdöbbent. Különösen akkor, ha ez egyáltalán nem felel meg a beteg korábbi személyiségének. A viselkedés oka ebben az esetben is a demenciában rejlik:

Megzavart hőérzet

Ahhoz, hogy minden szervünk megfelelően működjön, a testünknek bizonyos hőmérsékleten kell lennie. Ennek biztosítása érdekében az agyunk és a test többi része folyamatosan kommunikál egymással (lásd még „Az apám mindig fázik, még akkor is, ha több réteg ruha van rajta. Hogyan segíthetek neki?" részt a 154. oldalon).

Ha a tested jelzi, hogy fázik, akkor elkezdesz vacogni, hogy meleget termelj. Ha pedig meleged van, izzadni kezdesz, hogy lehűtsd a tested. Az egészséges agy mindig reagál, ha a testhőmérséklet a szükséges szint fölé vagy alá kerül. Egy demens személy esetében ez a „kommunikáció" hibás. A betegnek például irdatlanul melege van, pedig a testhőmérséklete akár normális is lehet, a bőre pedig hűvös tapintású. Ennek következtében levetkőzik.

Ha úgy véled, hogy a hozzátartozód azért vetkőzik le, mert túl melege van, ajánlj neki bő, szellős ruházatot. Legyél kreatív és nyitott. Talán egy szellős hosszú ing (amilyent az arab országokban viselnek a férfiak) éppen a demens személynek való darab. De azért figyelj arra, hogy a hideg évszakban is elég melegen legyen felöltözve. A merinógyapjúból készült ruházat ideális, mivel többféle vastagságban kapható, és az anyag egyszerre melegít és hűsít.

A viselkedési normák elfelejtése

Gyerekként megtanuljuk, hogyan kell viselkednünk másokkal, és milyen viselkedés a megfelelő bizonyos helyzetekben. Ilyen például az is, hogy a mi társadalmunkban nem megengedett a nyilvános meztelenkedés. A demens emberek elfelejtik ezeket a normákat, és csak aszerint cselekszenek, ahogyan éppen érzik magukat: melegem van, ezért levetkőzöm. Zavarnak a ruháim, ezért megszabadulok tőlük.

Egy adott ruhadarab szoríthat, dörzsölhet és bevághat. Ha ez a helyzet, a demens személy leveszi, és hirtelen máris ott áll meztelenül.

Az érintetteknek azonban gyakran vannak kedvenc ruhadarabjaik. Ezek általában gumis derekú nadrágok és nyúlós

szövetből készült felsők. De a demens személyek a régebben a munkahelyükön hordott ruhákat is jól tolerálják. Szortírozd ki azokat a ruhákat, amelyeket nem szeret, amit meg szeret, abból szerezz be több darabot is. Ezután a vetkőztetések jellemzően megritkulnak.

Ha nem tudod, miért vetkőzik le a hozzátartozód, egyszerűen vedd sorra az összes lehetőséget.

> *A demenciában szenvedő emberek általában azért vetkőznek le, mert a hőérzetük összezavarodott, vagy kényelmetlen a ruhájuk.*

„Az apám éjjel mindig letépi a pelenkáját. Mit csináljak?" SILKE S.

Az ágy már megint teljesen átázott. És miért? A pelenka, amit Silke tegnap lefekvés előtt az apjára adott, félig széttépve hever a padlón. És minden reggel ez a helyzet. És Silkének, mielőtt munkába rohanna, megint át kell húznia az ágyat, és meg kell fürdetnie az apját. Ez kész katasztrófa! Silke mostanra már annyira tehetetlennek érzi magát, hogy egyszerűen sírva fakad.

Voltál már hasonló helyzetben?

Az inkontinencia a szakkifejezés arra, amikor valaki a vizeletét vagy ürülékét (már) nem tudja teljes mértékben visszatartani. A vizeletinkontinencia előbb-utóbb szinte minden demens beteget utolér. Öt évvel a diagnózis felállítása után minden második beteg érintett, nyolc év elteltével pedig már minden öt betegből négy.[38]

Kisgyermekként tanuljuk meg, hogyan szabályozzuk a vizeletünket és a székletünket. Ezt a funkciót is az agy irányítja a hólyag és a záróizomzat vezérlésével, és időben jelzi számunkra, hogy ideje vécére mennünk. Ha a demencia elpusztítja az ezekért a folyamatokért felelős idegsejteket, az érintett személy inkontinens lesz.

Ha a hozzátartozód inkontinens lett, lépj kapcsolatba a kezelőorvosával. A demencia mellett fertőzések, hormonális változások vagy a prosztata megnagyobbodása is nem kívánt vizeletvesztéshez vezethet, és szükség esetén kezelhető.

Napközben a „becsurrantásokat" rendszeres vécére járással meg lehet előzni. Ehhez a demens személyt két-három óránként el kell küldeni vagy el kell kísérni a mosdóba. Figyeld meg, hogy milyen vécéritmus működik jól a hozzátartozód esetében.

Ez azonban éjszaka jóval problémásabb, mivel mindenkinek fontos, hogy eleget tudjon egyhuzamban aludni. Ezért a demens betegeket gondozó hozzátartozók ilyenkor a „pelenkát" hívják segítségül. Ezek pont úgy néznek ki, mint a csecsemők által viselt pelenkák, csak felnőtteknek készülnek. Az elsődleges cél a paplan és a matrac megvédése a vizelettől.

Ami viszont gondot okozhat: a demens emberek gyakran idegesítőnek találják a pelenkát, ezért leveszik. Néha még megvan a késztetésük, hogy vécére menjenek, és ezért tépik le magukról. Ezek a tippek hasznosak lehetnek neked:

- Felnőttek számára léteznek olyan inkontinencianadrágok/bugyik, amelyek a normál felnőtt alsóneműk mintájára készültek, és azokat gyakran jobban tolerálják a betegek.
- Egy másik alternatíva az inkontinenciabetét. Ezt az alsóneműbe kell ragasztani, és felszívja a vizeletet.
- A férfiak számára léteznek olyan hordható vizeletzsákok, amelyeket a combra lehet rögzíteni, és amelyek óvszerszerűen helyezhetők fel. Ezek azonban csak akkor működnek, ha a beteg nyugodtan alszik, és nem forgolódik sokat.
- Enyhe vizeletinkontinencia esetén lehet speciális, erősen nedvszívó, mosható alsóneműket kapni.
- A matracot gumilepedővel vagy speciális alátéttel védheted meg.
- Az inkontinenciatermékek egy része gyógyászati segédeszköznek minősül. Ez azt jelenti, hogy bizonyos termékeket szakorvosi ajánlás alapján a háziorvos felírhat, és tb-támogatással lehet őket megvásárolni.

A fenti termékeket jellemzően gyógyszertárakban, gyógyászati segédeszközboltban lehet beszerezni (illetve drogériákban). Kérj tanácsot, hogy melyik termék lehet a legjobb a demens személy számára. Ügyelj arra, hogy a bőrirritáció elkerülése érdekében a lehető leghamarabb cseréld le a nedves inkontinenciabetéteket vagy alsóneműket.

Ami szintén segíthet:

- Ügyelj arra, hogy a demens személy legalább egy órával lefekvés előtt ne igyon már. Ezzel gyakran elkerülhető az éjszakai vizelési inger.
- Ha szükséges, éjszaka egyszer kísérd ki a vécére. Ehhez állíts be magadnak ébresztőt.

> *A demens személy inkontinenciája biztosan nagyon megterhelő számodra. Tudatosítsd magadban, hogy ez a test rendellenes működésének következménye, és nem a hozzátartozód hibája.*

„Az apám már nem ér ki időben a vécére. Ez miért van? Mit csináljak?" KERSTIN H.

A helyzet láthatóan kínos Wolfram számára. A demens beteg félig lehúzott sliccel áll a vécéajtó előtt, és bepisil. Kétségbeesetten próbálja eltitkolni a többi lakó előtt a balesetét.

A vizeletet az emberi szervezet a húgyhólyagban gyűjti össze. Ha a hólyag megtelt, az agy jelzést kap erről. Ezután az agy kiadja a parancsot a hólyagürítésre. Gyerekként megtanultuk elnyomni ezt a késztetést annyi időre, amíg nem találunk egy vécét vagy más megfelelő helyet. Demencia esetén a test és az agy közötti kommunikációban problémák lépnek fel (lásd még az „Az apám éjjel mindig letépi a pelenkáját. Mit csináljak?" kérdésre adott válaszomat a 158. oldalon). Ennek az a következménye, hogy a beteg már nem tudja visszatartani a vizeletét, vagy nem tudja elég sokáig visszatartani.

További nehezítés, hogy a demens betegek egyre nehezebben tájékozódnak. A tájékozódási problémák először a

számukra kevéssé ismert helyeken, majd később az ismerős környezetben is jelentkeznek. Így például a betegek már nem találnak haza, sőt, még a saját otthonukban sem tudnak eljutni a mosdóba.

A további okok, amiért az érintett nem ér ki időben a vécére, a következők lehetnek:

- Megtalálja a vécét, de már nem tudja, hogyan kell használni.
- Nem ismeri fel a vécét.
- Nem sikerül időben levetkőznie.
- Túl későn tudatosul benne, hogy ki kell mennie a mosdóba.
- Nem képes megmondani, hogy nem találja a vécét.
- Olyan gyógyszert szed, ami fokozza a vizeletürítést.
- Valamilyen fertőzése van, hormonális változások állnak a háttérben, prosztatanagyobbodása van stb.

Amikor a demenciában szenvedő emberek rájönnek, hogy elveszítették a hólyagjuk feletti uralmat, az rettenetesen lehangoló számukra, és gyakran szégyenként élik meg. Gondolom, ezt te is megérted. A következőkkel segíthetsz a hozzátartozódnak:

- Jól láthatóan jelöld ki a mosdóhoz vezető utat, például nagy nyilakkal, és jól világítsd azt ki, éjjel és nappal;
- Ragassz ki egy vécét ábrázoló képet az ajtóra, vagy hagyd nyitva a vécéajtót, hogy a demens személy mindig láthassa, hol van;
- Távolítsd el az vécé fedelét;
- Szerezz be egy piros vécéülőkét, mert azt a beteg könnyebben felismeri;
- Adj neki könnyen kezelhető ruhákat, például cipzáras nadrág helyet gumis derekút;
- Zárt nadrágpelenka helyett használj inkontinenciabetétet, mert ez utóbbitól könnyebb „megszabadulnia" a betegnek;
- Mutasd meg neki a vécét körülbelül kétóránként, hogy lehetőséget adj neki arra, hogy könnyítsen magán;

- Óvd a bútorokat és a matracot folyadéklepergető alátéttel. Ezek gyógyászati segédeszközboltokban (vagy bababoltokban) kaphatók;
- Ügyelj arra, hogy a demens személy legalább egy órával lefekvés előtt ne igyon már folyadékot, ezzel elkerülhető az éjszakai vizelési inger;
- Szükség esetén készíts be egy szobavécét az ágy mellé. Általában ezt is felírhatja az orvos;
- Tájékoztasd a kezelőorvost az inkontinenciáról, hogy az így kizárhasson más okokat, például a gyógyszerek mellékhatásait vagy fertőzést.

Nehezen viseled, hogy így látod a hozzátartozódat? Undorodsz tőle? Talán téged is elszomorít, és neked is kényelmetlen a szégyenérzet, amit a hozzátartozód megél? Sokan járnak ugyanebben a cipőben – szabad így érezned. Ez a helyzet valószínűleg teljesen új neked, és nyugodtan adj magadnak időt, hogy el tudd fogadni. Mert az, hogy a demens személy inkontinenssé vált, egy dologra mutat rá nagyon világosan: szerepváltásra. Édesanyád, aki régen téged pelenkázott, édesapád, aki mindig mindent kézben tartott, vagy a párod, akivel egyenrangúak voltatok a kapcsolatotokban, most bepisil. Rájössz, hogy búcsút kell mondanod a régi kapcsolatotoknak, és hogy nincs visszaút. A veszteségek mindig szomorúságot okoznak. Adj időt magadnak, hogy felfogd a veszteséget, és végigmenj a gyászfolyamaton. Beszélgess a családtagjaiddal, barátaiddal vagy más gondozókkal egy helyi önsegítő csoportban, esetleg az interneten (lásd a linkeket és elérhetőségeket a 217. oldaltól a szolgáltatásokkal foglalkozó részben) az érzéseidről.

> *A vécére menéssel kapcsolatos problémák gyakran nagyon kínosak mind a demens személy, mind a hozzátartozói számára. Adj mindkettőtöknek időt, hogy megszokjátok ezt az új helyzetet.*

„Miért vizel a férjem a virágcserépbe?" ULRIKE K.

„Marion, én teljesen le vagyok döbbenve! A férjem egy ideje folyton a virágcserepekbe pisil, most mit csináljak?" Nemrég kaptam ezt a segélykérést egyik rokonomtól WhatsAppon. Teljesen érthető, ha felháborodsz a hozzátartozód ilyenfajta viselkedésén, hiszen nem ehhez vagy szokva tőle. És talán mérges is vagy, mert takarítanod kell utána, és még több munka vár rád, mint eddig. És emellett valószínűleg még szégyelled is, különösen, ha más is látta, és még undorodhatsz is az egésztől.

Fontos azonban, hogy tisztában legyél azzal, hogy a demens személy nem szándékosan akar bosszantani téged. Ahhoz, hogy szándékosan bosszantsanak valakit, képesnek kell lenniük a stratégiai gondolkodásra – és egy demens ember erre már nem képes.

Az agyunk eltárolja, hogy melyik tárgyat mire használjuk. Ez a tudás azonban elvész, ahogy a demencia miatt elhalnak az agysejtek. Sok demens ember ezért összekever bizonyos dolgokat: a virágcserepet összetéveszti egy piszoárral, a nadrágot sapkaként a fejre húzza, vagy a bejárati ajtót egy pohárral próbálja meg kinyitni. Ha tehát a demens személy nem a vécébe pisil, maradj nyugodt. Nem tudja, hogy nem kellene. Ha lehetséges, távolítsd el azt a tárgyat, amelyet összetéveszt a vécével. Nehezítsd meg neki, hogy egyedül vetkőzzön le, például egy övvel, vagy ha szükséges, a nadrágját fordítva (hátulról előre) add rá. A jövőben kétóránként ütemezd be, hogy kikísérd a vécére, annak érdekében, hogy elkerüld a további baleseteket. Ezzel egy időben nagy piros nyilakkal jelezd a vécéhez vezető utat, és szereld le a vécé fedelét. Ez megkönnyíti a demenciában szenvedő személy számára, hogy megtalálja az utat a mosdóhoz, és felismerje azt (lásd még „Az apám már nem ér ki időben a vécére. Ez miért van? Mit csináljak?" kérdésre adott válaszomat a 160. oldalon).

> *A demens emberek összetéveszthetik a tárgyakat. Rendszeresen kíséred ki a vécére, hogy elkerüld a baleseteket.*

AZ EGYMÁSSAL VALÓ KOMMUNIKÁCIÓ

„Lehetetlen nem kommunikálni" – Paul Watzlawick filozófus és pszichoanalitikus híres kijelentése azt jelenti, hogy bármit teszünk, jeleket küldünk embertársainknak. Néha tudatosan, nagyon gyakran öntudatlanul. A kommunikáció nemcsak abból áll, amit mondunk, hanem abból is, ahogy mondjuk, azaz kommunikálunk a hangszínünkkel, a hangsúlyozással vagy a hangerővel is. A testtartásunkkal, gesztusainkkal és az arckifejezésünkkel is jeleket küldünk partnereinknek.

A demencia alapvetően megváltoztatja az egymással való kommunikációnkat. A következő fejezet azt járja körül, hogy miért van ez így, és milyen következményekkel jár ez.

„Elmondjam a nagyinak, hogy demenciában szenved?"
LAURA T.

Már mindenki sejtette: Lotti nagyi egyre feledékenyebb lett, és a szomszédok is többször éjszaka a falu közepén találtak rá, hálóingben. Miután alaposan kivizsgálták, nyilvánvalóvá vált: Lotti demenciában szenved. Ő maga még nem tudja, de folyton kérdezgeti, hogy mi a baj a fejével. A családja tanácstalan: elmondják Lottinak az igazságot, vagy hazudjanak, hogy ne szomorítsák el?

A mi társadalmunkban úgy tartjuk helyesnek, ha elmondjuk az igazat egymásnak. De egy demenciában szenvedőnél azt javaslom, fontoljátok meg. A betegség korai szakaszában az érintettek részlegesen még képesek felfogni a magyarázatokat és az érveket. Ha ez a helyzet a hozzátartozódnál, akkor magyarázd el neki a diagnózist egyszerű szavakkal. A diagnózis

minden bizonnyal nagyon elszomorítja és megrémíti majd. Vigasztald meg, és hagyj neki időt, hogy feldolgozza a tényt. Beszéljétek meg még időben, hogy mit csinálhat, hogy lelassítsa a demencia előrehaladását (erről bővebben a „Hogyan lassíthatom le a demencia előrehaladását?" kérdésre adott válaszomban olvashatsz a 62. oldalon). Ezenkívül tisztázzátok azt is, hogy a hozzátartozód számára mi a fontos a jövőbeni gondozása és támogatása szempontjából. Hogy szeretne élni? Ki tud segíteni neki? Kit hatalmaz meg a bankban? Az olyan jogi területeket illetően, mint az egészségügyi és egyéb meghatalmazás, vedd igénybe az adott egyesületek, alapítványok által kínált tanácsadási szolgáltatásokat (az elérhetőségeket és linkeket lásd a 217. oldaltól a szolgáltatásokkal foglalkozó részben).

„Ígérd meg, hogy nem adsz be egy otthonba!" Sok hozzátartozó hallja ezt a mondatot, amikor beteg családtagjukkal a jövőről beszélgetnek. Óvakodj attól, hogy olyan ígéreteket tegyél, amelyeket nem biztos, hogy be tudsz majd tartani, csak azért, hogy a demens személynek szívességet tegyél. Mert a bűntudatod előbb-utóbb utol fog érni. Ehelyett mondd azt, hogy „Amíg biztosítani tudom az ellátásodat, addig nem kell otthonba menned".

A demenciát azonban gyakran olyan időpontban diagnosztizálják, amikor a demens személy már nem képes felfogni a diagnózist és a magyarázatokat – vagy rövid időn belül elfelejti ezeket az információkat. Ilyenkor azt tanácsolom, hogy ne említsd a diagnózist. Mert értelmetlen olyasmit elmagyarázni egy embernek, amit már nem ért, vagy amit újra meg újra elfelejt. Sőt még árthatsz is a hozzátartozódnak: az olyan magyarázatok, amelyeket nem ért, csak még jobban összezavarják, ez pedig tovább csökkenti az önbecsülését.

Sok hozzátartozó erkölcsi okokból nem hajlandó eltitkolni a betegséget az érintett elől. Ilyenkor gyakran hallom, hogy „De én nem hazudhatok a hozzátartozómnak!". Ilyenkor a következőket kell mérlegelni: mi a fontosabb, nem hazudni, vagy megvédeni egy gyámoltalan beteget? Én egyértelműen az utóbbi mellett vagyok. Gondold végig, a demens emberek már nem

tudják megnyugtatni magukat, mert nem képesek megkülönböztetni a valóságot a félelmeiktől.

Te döntöd el, mi a fontosabb: az igazság, vagy hozzátartozód jólléte.

> *Csak akkor mondd meg az igazat egy demens betegnek, ha még fel tudja fogni. Hazudhatsz a hozzátartozód érdekében.*

„Felhívjam egy demens személy figyelmét arra, hogy hibázott?" NICOLE F.

„Még nincsenek gyerekeim" – mesélte Barbara magától értetődően a saját lányának. Az tágra nyílt szemmel nézett rám, és láttam, mennyire megdöbbent, és nem tudta, hogyan reagáljon.

Sok gondozó szembesül ezzel vagy hasonló helyzettel: a hozzátartozójuk összekeveri a tárgyakat, szavakat, embereket, olyan dolgokat állít, amelyek nem igazak. Mi a legjobb módja a helyzet kezelésének? Kijavítsam ilyenkor, amikor téved, vagy inkább hagyjam annyiban?

Itt is érvényes: attól függ. Ha a beteg megérti, hogy miért javítod ki, akkor kedvesen tedd meg.

A legtöbb esetben azonban a demens beteg már nem lesz képes megérteni az ellenvetésedet. Szóval minden esetben feltétlenül mérlegelj, hogy mennyire fontos kijavítani a hozzátartozód tévedését. Mert ne feledd, egy bizonytalansággal teli világban él és mozog, ugyanakkor azt is megtapasztalja, hogyan hanyatlanak egyre jobban a képességei és a készségei. Mindez megtépázza az önbizalmát, ami gyakran agresszióhoz vagy depresszióhoz vezethet, és még nehezebbé teszi a vele való együttműködést.

Anyukád nem a neveden szólít? Nem fontos. Apukád elfelejtette az orvosi kontroll időpontját? Na és? A nagymamád azt hiszi, hogy ma van a születésnapja? Akkor ünnepeljetek együtt. Ne mondj olyanokat, hogy „Ezt már mondtam neked!".

Sok hozzátartozó nem szívesen jelenik meg nyilvánosan a demens családtagjával, mert attól félnek, hogy valótlan történeteket vagy oda nem illő dolgokat mond majd másoknak. Következmény: visszahúzódnak, nem találkoznak többé a barátaikkal, vagy nem mennek már el egy kávézóba se. Ez a társadalmi visszahúzódás azonban sem nekik, sem a demens személynek nem tesz jót. Az embereknek emberekre van szükségük!

Ha te is ilyen helyzetben vagy, és például állatkertbe vagy egy étterembe szeretnél menni a hozzátartozóddal, készülj fel, írd fel a következőket kis kártyákra: „A hozzátartozóm demenciában szenved. Megértését kérem!" Ha szükséges, nyújtsd át ezt a kártyát észrevétlenül. Ezzel tisztázhatod a mások számára irritáló helyzeteket anélkül, hogy megszégyenítenéd a demens személyt.

Ne vegyél tudomást a demens személy tévedéseiről.

„Mit csináljak, ha az anyukám »anyunak« szólít?" VICTORIA A.

Wilhelminénél vagyok, aki előrehaladott demenciában szenved. Miközben segítek neki felöltözni, rám néz, és azt mondja: „anyu". Miközben simán vagy 50 évvel fiatalabb vagyok nála, és nem vagyok az anyja. Akkor mégis, miért szólít így? Mi jár Wilhelmine fejében?

Az agyunk megjegyzi azokat az embereket, akiket megismerünk, különösen azokat, akikkel szoros kapcsolatban állunk, például a családtagokat, barátokat és munkatársakat. A demens személy elfelejti, hogy bizonyos emberekkel megismerkedett. Kezdetben azokat az embereket nem ismeri fel, akikkel csak nemrég kötött ismeretséget, mivel ők nem rögzültek túl erősen az agyában. Ennek megfelelően: minél régebb óta ismer a demens személy valakit, annál hosszabb ideig fog emlékezni rá.

A demencia előrehaladtával azonban az érintett személy fokozatosan elfelejti azokat az embereket is, akiket már régóta ismer, például a saját gyermekeit, a partnerét és végül a szüleit. És ha ez nem lenne elég, az általa ismert embereken kívül életének minden más eseménye és élménye is törlődik visszafelé

– az újaktól kezdve a régiek felé. Így történhet meg, hogy egy 92 éves nő azt hiszi, hogy ő egy gyerek. Mindent, ami hatéves kora után történt, elfelejtett.

Ha az anyukád „anyunak" szólít, tudat alatt ismerős lehetsz neki, sőt akár még az elhunyt anyukájára is hasonlíthatsz. Vagy csak olyan törődést és biztonságérzetet biztosítasz neki, ami az édesanyjára emlékezteti. Ez a kis maradék emlék azt az érzést kelti benne, hogy te vagy az anyukája.

Sok ember számára az anyák a gondoskodás szimbólumai. Egy-egy „anyu" néha egyszerűen csak a törődés iránti vágy kifejeződése. Gondoskodj a demens személyről úgy, mint ahogy egy gondoskodó anya tenné azt a gyermekével. Fogd a kezét, fésüld meg vagy hozz neki meleg tejet.

Az „anyu" nem kell hogy feltétlenül „anyut" jelentsen. A demensek gyakran összekeverik a szavakat és a neveket. Villa helyett kést kér, „ivást" mond, de „evésre" gondol, „anyu" helyett „Viktóriát" akart mondani.

Ne törődj azzal, hogy a demens személy helytelenül szólított meg. Ha kijavítanád, valószínűleg úgysem értené meg, és csak elszomorodna vagy agresszívvé válna. Ehelyett fogadd el azt a nevet, amelyet kaptál. Ne rontsd el a játékot. Ha demens hozzátartozód „anyunak" szólít, az nagyszerű lehetőség arra, hogy közel legyél hozzá.

Különböző okai lehetnek annak, ha a demens beteg anyunak szólít. Ne javítsd ki, hanem fogadd el azt a nevet, amelyet kaptál a hozzátartozódtól.

„Az anyám szinte már nem is beszél. Hogyan kommunikáljak vele?" KATJA U.

„Csak néz rám" – meséli Katja az édesanyjáról, aki demenciában szenved. „Nem tudom, hogy felismer-e, hogy érti-e, amit mondok, hogy egyáltalán mi zajlik benne". Az idős hölgy hetek óta egy szót sem szól. Katja aggódik, hogy az édesanyja nincs jól,

de nem tudja elmondani. Lehet, hogy szomjas, vagy fájdalmai vannak? Segítségre van szüksége?

Téged is ilyen kérdések gyötörnek? A beszéd a legfontosabb kommunikációs eszközünk. Ezért szokatlan és nehéz számunkra, amikor a másik fél hallgat. A beszédzavarok általában már a demencia első szakaszában jelentkeznek. Mert a beszédet is az agy irányítja, és a beszélt nyelv is ott van eltárolva. Először a megfelelő szavak megtalálása okoz gondot a legtöbb demens embernek. Az érintett személy például helyettesítő szavakat használ („az az izé") vagy körülírja a keresett szót („az a hosszú, vékony izé" például a „spagetti" helyett). Ezenkívül gyakran elveszíti a fonalat, vagy nem tudja követni a beszélgetés menetét. A betegség előrehaladtával összekeveri a szavakat (pl. „pulóver" helyett „cipő"), ami félreértésekhez vezethet. A demenciában szenvedő személy számára egyre nehezebbé válik a beszéd, így elkerüli, és végül el is némul: a demens beteg elfelejt beszélni.

A beszédképesség elvesztése ellenére a kommunikáció továbbra is lehetséges. Gondold csak át: egy csecsemővel is lehet kommunikálni, pedig nem is tud beszélni.

A demens személlyel ne a szavak segítségével kommunikálj, hanem inkább az érzékek, hallás, tapintás, ízlelés, látás és szaglás révén.

Íme néhány példa arra, hogyan kommunikálhatsz az érzékek révén a hozzátartozóddal:

- Masszírozd át a kezét kézkrémmel vagy olajjal.
- Játssz le neki zenét vagy hangokat (pl. eső hangját, bálnák énekét).
- Cseppents parfümöt a nyakára vagy a párnájára.
- Használj szobaillatosítókat.
- Helyezz egy felmelegített meggymagpárnát az ölébe.
- Adj neki tapogatásra különféle anyagokat.
- Adj neki egy matatótakarót, azaz egy különböző típusú szövetekből és zsinórokból vagy hasonlókból készült patchwork-takarót. Matatótakarót készíthetsz te magad is (az interneten találsz ehhez útmutatókat), vagy megrendelheted online (egyszerűen írd be a keresőbe a „matatótakaró" kifejezést).
- Szagoltass fele különböző dolgokat.
- Kínálj neki különböző ízű és állagú kis falatkákat.
- Akassz ki egy képet az ágyára (ha ágyhoz kötött, akkor a mennyezetre).
- Szerelj fel egy forgót az ágya fölé.
- Mutass neki állatos dokumentumfilmeket vagy zenés műsorokat a tévében.
- Játssz le és/vagy énekelj neki régi, ismerős dalokat.
- Olvass fel neki egy mesét.
- Nézegessetek együtt fényképeket.
- Fogd a kezét.
- Simogattass vele valamilyen szelíd állatot (lehetőség szerint kutyát, macskát vagy nyulat).

Semmilyen reakcióra ne számíts. Bízz abban, hogy üzeneteid még mindig eljutnak a hozzátartozódhoz – mert eljutnak! Figyelj arra, hogy egyszerre mindig csak egy dolog történjen. Majd iktass be egy kis szünetet. A demens emberek számára nagyon fontosak az ingerszünetek, mivel az agyuk több ingert vesz fel, mint amennyi jót tesz nekik.

Tipp: énekelj jól ismert gyermekdalokat. Sok demens ember, aki bár már nem tud beszélni, emlékszik a dalszövegre, és bekapcsolódik az éneklésbe.

A beszéd mellett a hallottak, látottak értése/felfogása is egyre nagyobb kihívást jelent a demens betegek számára. Hogy könnyebb legyen neki...

- használj fénykép- vagy képkártyákat, amelyekre rá tud mutatni. Ilyen kártyákat alternatív kommunikációs módszereket oktató alapítványoknál tudsz beszerezni;
- szokj le a kérdésekről, mert azzal válaszadásra kényszerítod; ehelyett kijelentőmódban beszélj („Én most eszem"), és bízd a hozzátartozódra, hogy eldöntse, reagál-e, és ha igen, hogyan;
- rövid, egyszerű mondatokban beszélj; a legjobb tapasztalataim az egyszavas kommunikációval vannak, pl.

„leül", „eszik" vagy „vécé". Lehet, hogy eleinte nehéz lesz így beszélni a hozzátartozóddal, de garantálom, hogy sokkal könnyebben megért majd.

> *Az érzékszervi szintű kommunikáció gyakran mélyebb, mint a szavakkal való kommunikáció.*

„Hogyan reagáljak, ha a beteg nem találja meg a megfelelő szavakat?" UTA G.

Kinyitja a száját, és azt mondja: „Vavavava..." Uta tanácstalanul néz az apjára. Frederik sóhajt egy nagyot, és lemondóan megrázza a fejét. Uta hihetetlenül szomorú, hogy tehetetlennek látja az apját. Fél évvel ezelőtt még le tudtak folytatni egyszerű beszélgetéseket, de Frederik szókincse rövid idő alatt egyre kisebb lett. Uta azt kérdezi magától: Hogyan támogassam apámat, ha már meg sem értem?

Az agy beszédközpontja gyerekkorban fejlődik ki. Egy-egy szóval kezdjük, majd fokozatosan megtanulunk egész mondatokat alkotni. Minden szó, azok jelentése és a nyelvtan a beszédközpont idegsejtjeiben tárolódik. A demencia azonban fokozatosan elpusztítja ezeket az idegsejteket. A nyelvi információkhoz ezért egyre nehezebb hozzáférni a beteg számára, és egyre gyakrabban kell keresgélnie a szavakat. A demenciának ez a következménye a „szavak megtalálásának nehézsége". Alzheimer-kór esetében a szavak megtalálásának nehézsége a betegség első tünetei közé tartozik (lásd még a „Melyek a demencia első jelei?" kérdésre adott válaszomat a 34. oldalon).

Beszédzavar esetén azzal segítesz a demens személynek a legtöbbet, ha türelmes vagy. Ha sürgeted, azzal csak stresszeled, és még nagyobb kihívást jelent számára a beszéd. Nyitott, laza testtartással mutasd meg neki, hogy nyugodtan elmondhatja, amit akar.

Motiváld az érintett személyt, hogy beszéljen: fordulj felé, nézz rá barátságosan, és bólints bátorítóan. Szerezz be vagy készíts képkártyákat, amelyeken például tevékenységek, emberek vagy tárgyak vannak ábrázolva. A beteg rámutathat ezekre, hogy kifejezze magát. Ha mindez nem segít, próbáld meg kitalálni, mit akar mondani. Ismételd el egyszerű szavakkal azt, amit már megértettél. Dicsérd meg az igyekezetéért.

Alternatívaként megkérhetsz egy másik személyt is, hogy tudja meg, mire gondol a demens személy. Fontos, hogy ilyenkor eltávolodj, mivel a demens személyt két ember már túlterhelheti.

Kerüld a következő mondatot: „Nem értelek!" Ha minden igyekezeted ellenére sem sikerül megérteni, mit akar mondani a beteg, mondd inkább azt, hogy „Nem tudom", és ajánld fel, hogy később újra próbálkoztok. Ha a beteget zavarja a beszédzavara, mutass megértést azzal, hogy helyeslően bólintasz, megszorítod és megsimogatod a kezét.

Próbálj meg egy órán át úgy kommunikálni egy emberekkel teli szobában, hogy egy szót sem ejtesz ki a szádon, így körülbelül el tudod képzelni, mennyire tehetetlennek érezheti magát egy demens személy, és milyen stresszes lehet számára ez a helyzet. Mindig érezd át a helyzetét, ez önmagában is óriási segítség neki.

MIT CSINÁLJ KOMMUNIKÁCIÓS PROBLÉMÁK ESETÉN?

- Szánj rá időt, és légy türelmes.
- Használj képkártyákat.
- Találd ki, mire gondol a hozzátartozód.
- Kérj segítséget egy másik személytől.
- Mutass megértést a tehetetlensége iránt.
- Próbáld meg később újra.

„Az apám folyton ugyanazt a kérdést ismételgeti. Mit csináljak?"
BRITTA M.

Siegfried ismét a lánya előtt áll: „Mikor kell munkába indulnom?" Pedig a lány az elmúlt tíz percben már legalább ötször válaszolt ugyanerre a kérdésre. És persze hogy nem kell munkába mennie, már 15 éve nyugdíjas! Britta kénytelen mély levegőt venni, hogy ne veszítse el a türelmét és/vagy ne legyen durva, és ismét úgy válaszoljon neki, mintha ma még nem hallotta volna ezt a kérdést.

Ha egy demens személy folyton ugyanazt a kérdést teszi fel, az nagyon idegőrlő lehet a környezete számára. Tehetetlennek érezzük magunkat, mert úgy tűnik, hogy a válasz nem segít a demens betegnek. Ilyenkor hogy érzed magad? Bosszankodsz és stresszelsz? Ez teljesen természetes.

Tisztázd magadban, hogy a hozzátartozód nem azért viselkedik így, hogy téged bosszantson. Azok a kérdések, amelyeket a demens személy folyton ismételget, rendkívül fontosak a számára. Még akkor is, ha te nem érted, hogy miért. Ugyanakkor meg elfelejti – néha akár néhány pillanat múlva – a már kapott választ.

Gyakran a bizonytalanság az oka annak, hogy ugyanazt a kérdést újra meg újra felteszi. Egy másik ok pedig a figyelem iránti igény lehet.

Az ugyanazon kérdés ismételt feltevésére a következőképpen reagálhatsz:

- Maradj türelmes, és válaszolj a kérdésre úgy, mintha először tennéd.
- Röviden válaszolj, egyszerű szavakkal; ha lehetséges, akár csak egy szóval.
- Ha a demens személy még tud olvasni, írd a választ egy nagyobb papírra. A válaszodban használj minél kevesebb szót. Talán le is tudod rajzolni a választ?
- Teljesítsd a biztonság és/vagy a figyelem iránti igényét: takard be egy puha takaróval, nyújts feléje egy plüss állatot, dúdolj el egy dalt, amit gyerekkorából ismer.

- Kísérd egy olyan helyre, ahol el tud lazulni. Ez lehet a kanapé, az étkezősarok vagy az erkélyen lévő pad.
- Tereld el a figyelmét a nyomasztó kérdésről egy feladattal vagy tevékenységgel. Például hagyd, hogy kitakarítsa a mosogatót, virágot szedjen vagy egy képet fessen.

> *Jegyezd fel azokat a tevékenységeket és feladatokat, amelyekkel könnyen el lehet terelni a hozzátartozód figyelmét, és amelyektől megnyugszik. Oszd meg ezt a listát az összes családtaggal, és frissítsd is folyamatosan.*

„Miért beszél az anyám a tükörképéhez?"
TINA M.

Az idős hölgy megörül, amikor meglátja tükörképét a tükörben. Barátságosan köszön neki, és megkérdezi, mi a neve. Nevet és viccelődik, mintha csak egy barátjával beszélgetne. Úgy tűnik, egyáltalán nincs tisztában azzal, hogy saját magához beszél. Ez a demens nőről készült, interneten keringő videó milliókat sokkolt és érintett meg. A demens betegek elfelejtik az addig leélt éveiket. A betegség előrehaladtával a több évtizednyi emlék végül teljesen eltűnik. A beteg fiatalabbnak érzi magát, mint amilyen valójában, és ezért már nem ismeri fel a saját tükörképét. Lehet, hogy meg van győződve arról, hogy 16 éves – és amikor a tükörben meglát egy idős nőt, érthető módon idegennek tartja.

A beteg reakciója az ismeretlen tükörképre nem mindig olyan barátságos, mint a fenti példában: egyes demens betegek megijednek, mások közömbösen viselkednek, megint mások agresszíven reagálnak a „betolakodóra". Egy kolléganőm mesélte például, hogy egy idősotthonban az egyik lakó azt mondta, amikor meglátta a tükörképét: „Megint itt van az öreg hölgy. Minden reggel figyeli, ahogy mosakszom."

Ha a hozzátartozód közömbös a tükörképével szemben, akkor nem kell foglalkoznod vele. Ha agresszívvé válik, távolíts el minden tükröt, vagy ragaszd le őket, hogy ne láthassa többé a tükörképét. De figyelj oda például az üvegszekrények tükrö

ződő felületeire is. Ha nem tudod elkerülni, hogy a tükörben lássa magát, és a „birtokháborító" agresszívvé teszi, segíts neki megszabadulni tőle, például azzal, hogy elküldöd, vagy elhívod máshová, azaz teremts távolságot kettejük között. Legyél hozzátartozód szövetségese.

Ha a demens személy barátságos kapcsolatban van a tükörképével, engedd meg neki ezt a pozitív találkozást, támogasd a hozzátartozódat, és örülj neki. És ne javítsd ki. Ez olyan lenne, mintha azt mondanám neked: „Te nem is vagy ember, te egy macska vagy" – teljesen érthetetlen és irritáló állítás. Ennek megfelelően a demens személy agresszíven vagy szomorúan reagálna. Kíméld meg tehát magadat és a hozzátartozódat ettől a konfliktustól, és fogadd el a helyzetet olyannak, amilyen.

Egyébként a fent említett videóban szereplő hozzátartozó mindent jól csinál: bemutatja egymásnak a két kedves hölgyet.

> *A demenciában szenvedő személy évtizednyi emlékeket felejt el, azt hiszi, hogy sokkal fiatalabb, és ennek következtében már nem ismeri fel a saját tükörképét.*

„Mit csináljak, ha a nagymamám keservesen zokog?" MONA K.

Mona kétségbeesett arckifejezéssel térdel a nagymamája mellett. Az keservesen sír. Folyamatosan, érthetetlenül panaszol valamit. „Mi a baj?" – kérdezi Mona, és megnyugtatóan simogatja a kezét. De nem kap választ. Ehelyett a nagymamája továbbra is csak sír. Az egész hirtelen kezdődött, minden különösebb ok nélkül. Mona nehezen bírja a szenvedő nagymamája látványát, és azon töpreng, hogyan segíthetne rajta.

Zokogás, kétségbeesett segélykiáltások és szívszorító jajgatás: a demens emberek nagyon érzelmessé válhatnak, és ennek oka gyakran egyáltalán nem nyilvánvaló a kívülállók számára. Hogyan vigasztald meg a hozzátartozódat, ha azt sem tudod, miért sír olyan nagyon?

Először is tükrözd azt az érzést, amelyet a demens személynél érzékelsz: „Szomorú vagy." Hagyj időt a demens személynek, hogy befogadja a kijelentésedet, feldolgozza, és szükség esetén reagáljon is rá. Már azzal is segítettél neki, hogy felismered az érzéseit, és komolyan veszed őket.

Kerüld a bánat okára vonatkozó kérdéseket. Ahogyan azt már sok válaszomból tudhatod, a kérdések komoly nyomást gyakorolnak a demens emberekre, ami fokozhatja a szomorúságukat.

A legtöbb hozzátartozónak nagyon nehéz megbirkózni a demens személy gyászával. Ez teljesen érthető, amikor az emberhez közel áll valaki. Tudni akarják a kétségbeesésének és szomorúságának okát, és segíteni akarnak neki, hogy megszabadulhasson tőle. Ráismersz magadra ebben a leírásban?

A demenciában szenvedő emberek azonban gyakran nem tudják megnevezni az okot; vagy azért, mert maguk sem tudják, és „csak" a szomorúságot érzik, vagy azért, mert már nem tudnak beszélni.

Ha nem érted, miért sír a hozzátartozód, még akkor is segíthetsz neki. Mutass megértést a szomorúsága iránt azzal, hogy nyugodt testtartásban ülsz mellette, és fogod a kezét.

Napról napra nő benne a bizonytalanság, félelmek törnek fel, hirtelen eltűnnek a számára fontos emberek – sok demens beteg komoly érzelmi nyomás alatt van. A jajgatás és a sírás segít nekik megszabadulni ettől a nyomástól. Valószínűleg te magad is tapasztaltad már ezt: ha szomorú voltál, és az egész estét átszipogtad vagy végigsírtad, utána általában egy kicsit jobban érezted magad. Tekints a szomorúságra a stressz levezetéseként, és adj teret a hozzátartozódnak, hogy ezt megtehesse. Minél megértőbb vagy a viselkedésével szemben, annál hamarabb megnyugszik.

A demens emberek sírása gyakran annak a jele, hogy valamit belsőleg feldolgoznak. Ezek a feldolgozási folyamatok különösen az élet végén megszokottak és fontosak. Lehet, hogy olyan megoldatlan kérdésekről, veszteségekről vagy dolgokról van szó, amelyeket a hozzátartozód utólag megbánt.

Ha a könnyei egy kicsit felszáradtak, kérd meg a demens személyt, hogy végezzen el egy kisebb feladatot, például hajtsa össze a tiszta ruhát, terítse meg az asztalt vagy válogassa szét a csavarokat. A demens emberek általában csak egy dologra tudnak koncentrálni, ezért könnyen el lehet terelni a figyelmüket. Ezután te is megbékélhetsz a megélt gyásszal, és a jelenre összpontosíthatsz.

> *A sírás feldolgozás – hagyjad a hozzátartozódat, hadd sírjon, és vigasztald meg kedvesen és szeretetteljesen.*

„A férjem állandóan magában dúdol. Miért csinálja?" EDDA H.

Edda elmesélte, hogy egyik napról a másikra a férje dúdolni kezdett. Egész nap dúdol magában, és ezzel lassan már Edda idegeire megy. Még ha meg kéri is, hogy hagyja abba, a férje akkor is csak legfeljebb egy pillanatra hagyja abba. A legszívesebben befogná a fülét!

Gyakran tapasztalni demens betegeknél azt a jelenséget, amelyet Edda a férjénél megfigyelt. A tudósok még nem tudták pontosan kideríteni, hogy miért dúdolnak magukban a demensek, de van néhány feltételezésük:

1. A saját test érzékelése

A dúdolás rezgést kelt a felsőtestben, ami lehetővé teszi, hogy jobban észleljük a testünket. A demens emberek testtudata folyamatosan leépül. Ugyanakkor minden pszichének szüksége van a testtudatra, hiszen ez segít többek között a veszélyek felismerésében. Szükségünk van a test visszajelzéseire, például ahhoz, hogy észleljük a mellkasunkban jelentkező szúró érzést, amely a közelgő szívrohamra figyelmeztet. Emellett a testtudatosság segít abban is, hogy különbséget tegyünk az én és a környezetünk között. A demensek számára ez a határ egyre jobban összemosódik. Ezért azt gyanítják az orvosok, hogy a demens betegek a csökkenő testtudatosságuk kompenzálására dúdolnak.

2. Megnyugtató

Egy másik feltételezés szerint a demens személy dúdolással nyugtatja magát. Egy demens személy napi szinten nagyfokú pszichológiai stressznek van kitéve, és elvesztette a kapcsolatot a környezetével, beleértve az embertársait is. Senki sem érti meg, senki sem tud segíteni neki – a demens személy ezt így látja. Ezenkívül már hiányzik az a képessége, hogy az érzéseit össze tudja egyeztetni a valósággal, például amikor fél. Egy egészséges felnőtt meg tudja nyugtatni magát egy zivatar alatt azzal, hogy tudja: biztonságos helyen van. Egy demens személy erre már nem képes. Nem marad más lehetősége, mint hogy maga nyugtassa meg magát, amiben a dúdolás vélhetően segít.

3. Önmaga motiválása

A betegség előrehaladtával a demens személy egyre jobban visszahúzódik önmagába, mivel a külvilágot már nem érti, és ezért folyamatosan túlterheli. Minden túl gyors, túl hangos, túl sok. Ugyanakkor minden ember pszichéjének szüksége van a környezetéből érkező ingerekre, legyen szó akár az embertársainkkal való interakcióról, akár arról, amit látunk és megélünk. Ha ezek az ingerek elmaradnak, az érintett személy alul van stimulálva, ami viszont stresszt vált ki.

A demens személynek tehát komoly dilemmája van. Egyrészt túlterhelik a környezeti ingerek, másrészt nem tesz jót neki, ha alul van stimulálva. A szakértők ezért azt gyanítják, hogy a demens betegek dúdolással stimulálják magukat.

Tehát láthatod, a dúdolás a hozzátartozód azon kevés megmaradt lehetőségeinek egyike, amelyekkel valami jót tehet önmagának. Ezért hagyd, hadd csinálja! Ha van időd és kedved, ülj le mellé, és ringasd gyengéden a dúdolása ritmusára. Vagy énekelj neki egy olyan dalt, amelyet még gyermekkorából ismer. Jó esély van rá, hogy együtt énekel majd veled.

Ha a dúdolás túlságosan zavar, a hangerő csökkentéséhez használhatsz füldugót. Emellett ügyelj arra is, hogy legyen megfelelő mennyiségű szüneted, amit a demens személy nélkül tölthetsz el.

A beteg a dúdolással próbál valami jót tenni önmagának.

„Az anyukám már nem beszél. Honnan tudhatom, hogy nincsenek-e fájdalmai?" GRETA D.

Az egyébként kedves Elena viselkedése hirtelen megváltozott. Feszült lett, nem volt hajlandó együttműködni, és még az ápolószemélyzetet is megpróbálta megütni. Kiterjedt orvosi vizsgálatok után kiderült, hogy rendkívül fájdalmas hasnyálmirigy-gyulladásban szenved. Elena a demencia okozta beszédkárosodása miatt már nem volt képes a fájdalmát szóban kifejezni. Ő maga sem tudta már őket hova besorolni. Csak egyetlen dolog volt világos számára: valami nincs rendben, és azt akarja, hogy ennek vége legyen. Megváltozott viselkedésével mutatta, hogy nem érzi jól magát.

Ha valamit meg akarunk osztani másokkal, egészséges emberként a beszédre támaszkodunk. Ha egy demens beteg elveszíti a beszédképességét, tehetetlennek érezzük magunkat, és aggódunk, hogy nem fogjuk tudni elérni, vagy nem leszünk képesek megérteni többé. Ezzel alábecsüljük a szavak nélküli kommunikációt. Egy csecsemő sem tud beszélni, de a szülők mégis felismerik, ha valami baja van.

Ahhoz, hogy felismerd a fájdalmat egy demens betegnél, fontos, hogy jól megfigyeld. Az érintett személy viselkedéséből gyakran kiolvasható a fájdalom. Mindig szólaljon meg a vészcsengő, ha a viselkedése hirtelen, alapjaiban megváltozik, úgy, mint például Elenánál.

A következő változásokra figyelj:

- tágra nyílt szem;
- lebiggyedt száj;
- összeszorított ajkak vagy fogak;

- sírás, jajgatás vagy nyöszörgés;
- hangos kiabálás;
- elutasító magatartás;
- nyugtalanság;
- agresszív viselkedés – szóban és tettleg;
- visszahúzódás;
- éjszakai bolyongás;
- reggelente nem akar felkelni;
- aluszékony;
- visszautasítja az ételt;
- babrálja a ruháját;
- leveszi a ruháját;
- verejtékezik;
- elvörösödik a feje;
- szapora a szívverése;
- fokozott az izomtónus;
- szaporán veszi a levegőt;
- lázas.

Ha azt gyanítod, hogy a hozzátartozódnak fájdalmai vannak, mindenképpen értesíts egy orvost.

További nehézséget jelent, hogy a kommunikációs problémák mellett a demens emberek fájdalomérzete is csökken. Vagyis lehet, hogy már nem érzik a fájdalmat. Ezért mindenképpen figyelj oda a fizikai változásokra, a hozzátartozód viselkedésétől függetlenül. Ellenőrizd a testét, például zuhanyzás közben, hogy van-e rajta bőrpír, duzzanat vagy sérülés. Ha bármi gyanús, fordulj orvoshoz. A demens betegeknél különösen gyakran hagyják figyelmen kívül a húgyúti fertőzéseket. Ha a fertőzés észrevétlen marad, károsodhatnak a vesék. Ezért ügyelj arra, hogy a hozzátartozód eleget igyon. Tisztázd az orvossal, hogy a demens személynek naponta legalább mennyi folyadékot kellene innia, és ellenőrizd a mennyiséget!

Ha a hozzátartozód viselkedése hirtelen megváltozik, az vészjelzés.

ALVÁS ÉS FIZIKAI NYUGTALANSÁG

Tegnap éjjel hosszú ideje először végre jól kialudtam magam. Sokkal több energiám van, mint máskor, bizakodóbb és nyugodtabb vagyok. Ismerős? A jó minőségű alvásnak számos pozitív hatása van a fizikai és mentális egészségünkre: az agyunk feldolgozza és tárolja az információkat, izmaink regenerálódnak, energiaraktáraink feltöltődnek, csökken a stressz, megelőzhető a depresszió és a kiégés. Aki jól alszik, kiegyensúlyozottabb, jobban tud koncentrálni, és több energiával rendelkezik. Képzelheted, mit jelent a test és az agy számára, ha valaki állandóan alvásproblémákkal küzd. Sajnos ezek, általános fizikai nyugtalansággal kísérve, nagyon gyakoriak a demens embereknél. Ebben a fejezetben azt járjuk körül, hogyan lehet ezt a legjobban kezelni.

„A férjem korán reggel el akarja hagyni a házat. Hogyan tartsam vissza?"
ANNELIESE H.

Heinz megint zörget az éjszaka kellős közepén. Amikor Anneliese felkapcsolja a villanyt, és megkérdezi, mégis mi folyik itt, a férje magától értetődően válaszol: „Dolgozni kell mennem!" Anneliese bosszankodik. Már többször elmagyarázta a férjének, hogy réges-rég nyugdíjas, és nem kell dolgozni mennie. „Egy újabb éjszaka, amikor alig alszom!", gondolja kimerülten. Ismerősen hangzik ez a helyzet?

A demencia miatt Heinz elfelejtette életének utolsó éveit, és azt hiszi, hogy fiatalabb. Fiatalemberként természetesen mindennap korán kelt, hogy munkába menjen. Heinz ács volt.

Ha elmagyaráznád Heinznek, hogy már nyugdíjas, és nem kell többé dolgoznia, hevesen tagadná ezt, és talán még agresz-

szívvé is válna. Ha elolvastad ennek a könyvnek néhány részét, mostanra már tudod: a demens emberek általában hevesen védik a valóságukat, hogy ezzel saját magukat védjék. Ezért ne javítsd ki, hanem lépj a valósága szintjére azzal, hogy azt mondod: „Ma nem kell dolgozni menned, hétvége van."

Ha a demens személy még tud olvasni, írd fel egy nagy cetlire, hogy „hétvége", és add oda neki. Ezt a cetlit az ágya mellé is felakaszthatod, hogy mindig lássa, amikor felébred, és késztetést érezne arra, hogy munkába induljon. Használd a tippjeimet az alábbi, „Az anyukám folyton azt kérdezi éjszaka, hogy most már fel kell-e kelnie. Mit csináljak?" kérdésre adott válaszomban, hogy megelőzd az éjszakai felkeléseket.

Miután felvilágosítottam Anneliesét, a következő alkalommal, amikor Heinz megpróbált felkelni éjszaka, megnyugtatta, hogy hétvége van, és nem kell munkába mennie. Heinz pedig így válaszolt: „Ó, tényleg!", és visszafeküdt aludni.

Lépj a beteg valóságszintjére, és segítsd elő a jó alvást.

„Az anyukám folyton azt kérdezi éjszaka, hogy most már fel kell-e kelnie. Mit csináljak?"
HEIKE D.

Amikor Heike megkeresett, már teljesen kimerült volt. Hetek óta nem aludta át az éjszakát, mert demens édesanyja rendszeresen felébresztette. A kialvatlanság miatt nem tudott a munkájára figyelni, ingerlékennyé vált a gyerekeivel, a férjével – és leginkább az édesanyjával szemben.

Ha a demensápolás megfoszt az alvástól, megfoszt az egyik legfontosabb erőforrásodtól, és veszélybe kerül az egészséged. Pedig a képlet egyszerű: csak akkor tudsz megfelelően gondoskodni a hozzátartozódról, ha elég sokat tudsz aludni.

Nézzük meg együtt, hogyan biztosíthatjuk mindannyiótoknak a jó alvást:

1. Alvási rituálé

Alakíts ki egy alvási rituálét. A „rituálé" alatt olyan következetes tevékenységek sorozatát értem, amelyeket minden este lefekvés előtt végzel. Ide tartoznak az olyan tevékenységek, mint a vacsorázás, a pizsama felvétele, a fogmosás stb. Végül például elmondhattok együtt egy imát, hallgathattok nyugtató zenét vagy elénekelhetsz egy altatódalt. Az ilyen rutinok megnyugtatók, és sok idős ember számára ismerősek gyermekkorukból. A rituáléknak időre van szükségük ahhoz, hogy rögzüljenek, és kifejtsék a pozitív hatásukat. Legkorábban három hónap múlva várható javulás.

2. Biztosítsd a tájékozódást

Heike demens édesanyja elveszítette az időérzékét. Más szóval, nem tudja, hogy milyen napszak van; valószínűleg azt sem tudja, hogy milyen hónap vagy év van. Ez a demencia következménye, és előbb-utóbb szinte minden beteget utolér.

Biztosíts a demens személynek éjszakánként tájékozódási lehetőséget azáltal, hogy minden este az ágya mellé vagy az éjjeliszekrényre teszel egy táblát, amelyen egy alvó személy látható. A kép azt mutatja neki, hogy most alvásidő van. Reggel pedig együtt akasszátok le a táblát. A pozitív változás némi időbe telik, mivel a demens emberek különösen nehezen jegyzik meg az új dolgokat. De mivel a fényképpel az érzelmeire hatsz, van remény, hogy pozitív eredményt érsz el vele. Legyél türelmes ebben az esetben is, és számíts arra, hogy körülbelül három hónap múlva megmutatkozik az eredmény.

3. Támogató alvási környezet

Az alvási környezet jelentősen hozzájárulhat a jó alváshoz, segítve az elalvást és az éjszaka átalvását. A következőkkel pozitívan befolyásolhatod:

- Sötétítsd be a hálószobát. Hagyj égve egy éjszakai fényt, hogy csökkentsd a szorongást, és biztosítsd a tájékozódást.
- Győződj meg arról, hogy megfelelő-e a hálószoba hőmérséklete. Egészséges emberek esetében ez 16-18 Cel-

sius-fok. Egyes demens emberek az agykárosodás miatt nagyon fáznak vagy izzadnak; ha szükséges, egy vastagabb vagy vékonyabb takaróval próbáld kiegyenlíteni a helyzetet.

- Amennyire csak lehetséges, csökkentsd le a zavaró zajokat.
- Elalváshoz készíts oda egy felhúzható zenélő játékot vagy tegyél fel nyugtató zenét, esetleg különféle hangokat (altatódalokat, esőhangot, bálnaéneket stb.), ami segíthet elaludni. Próbáld ki, hogy a hozzátartozód melyikre reagál a legjobban.
- Kísérletezz nyugtató illatokkal, például levendula, jázmin, zsálya, vanília vagy rózsa. De ne feledd: demencia esetén a szaglás megváltozhat, és a megnyugtatónak hitt illatok akár ellenkező hatást is kiválthatnak. Ezért figyeld meg, hogyan reagál a demens személy az adott illatra. Fújd be a párnáját az illattal, vagy csepegtesd hígítva a nyakára. Figyelj oda az esetleges allergiás reakciókra.

4. Az ideális időpont

Általában mikor kelt fel a demens személy, amikor még egészséges volt? Használd ezeket az időpontokat iránymutatásként. Ha ugyanis túl korán küldöd ágyba, valószínűleg nem tudja átaludni az éjszakát. Ha ő maga akar túl korán lefeküdni, tereld el a figyelmét. Erre különösen alkalmasak az olyan fizikai tevékenységek, mint például az esti séta.

Az esti koffein- és teafogyasztás megzavarja az éjszakai alvást. Ezért este kerüld a kávét és a teát; ne készíts zöld, fehér, fekete vagy matcha teát. A fenyőtűlevél-, kamilla-, levendula-, hársfavirág-, borsmenta-, ibolya-, citromfű- és zsályateák viszont elősegítik az alvást.

A demens betegnek teljes mértékben le kell mondania az alkoholról, mivel az csak tovább rontja a memóriát és az alvást. Ezenkívül nemkívánatos kölcsönhatásba is léphet a szedett gyógyszerekkel.

Tanulmányok szerint valószínű, hogy a tévé kék fénye gátolja a melatonin nevű alváshormon felszabadulását, és ennélfogva

késlelteti az elalvást. Ezért lefekvés előtt legalább 30 perccel kapcsold ki a tévét. Mi lenne, ha tévé helyett hangoskönyvet hallgatnátok?

5. „Esti nasi"

A lefekvés előtt 30 perccel elfogyasztott kis mennyiségű nassolnivaló javíthatja az alvást. Fontos azonban, hogy az adag kicsi legyen, és csak lassan emelje meg a vércukorszintet. Ideális nasi: natúr túró, „cottage cheese", főtt tojás vagy teljes kiőrlésű kenyér.

De csak óvatosan az olyan „esti" italokkal, mint például a mézes meleg tej, mivel ezek nagyon gyorsan megemelik a vércukorszintet, és növelik annak kockázatát, hogy a demens személy éjjel felébred.

6. Napközbeni aktivitás

Az unalom, valamint az ingerek hiánya miatt sok demens beteg napközben elszunyókál – ami méreg a jó éjszakai alvás szempontjából! Valószínűleg te is tapasztaltad már: egy sportos nap után fáradtan és elégedetten belezuhansz az ágyba, és alszol, mint egy csecsemő. Sok hozzátartozó elköveti azt a hibát, hogy mindent megtesz a demens személy körül, mert azt hiszi, hogy az már semmit sem tud megcsinálni – vagy mert túl lassan csinálja. És pont ezzel követik el a hibát.

Ezért gondoskodj arról, hogy a demens személynek legyen elég tennivalója a nap folyamán, és bízz rá kisebb háztartási feladatokat (söprögetés, edények elpakolása, szennyes mosógépbe rakása stb.). Hagyd, hogy egyedül végezze el ezeket a feladatokat, függetlenül attól, hogy mennyi ideig tart és menynyire kielégítő az eredmény. Alaposan dicsérd meg az erőfeszítéseiért. Ügyelj arra is, hogy elegendő testmozgást végezzen. Sok idős ember szeret például kertészkedni. Ezzel egy időben a délutáni szundikálást legfeljebb 45 percre korlátozd.

Ha nem tudsz időt szakítani arra, hogy kellőképpen lefoglald a hozzátartozódat, keress egy napközit a közelben. Hasznos címeket és linkeket a 217. oldalon kezdődő szolgáltatásokról szóló részben találsz.

7. A meleg segít

Hideg lábbal elaludni? Az még nekem sem megy! Tapintsd meg a hozzátartozód lábát. Ha hideg, adj rá meleg zoknit, ha kéri.

A felmelegített meggymagpárna szintén jótékonyan hat az elalvásra. De nagyon ügyelj arra, hogy ne legyen túl forró, és ne érjen közvetlenül a demens személy megöregedett, érzékenyebb bőréhez.

A demens emberek hőérzete megváltozhat, így néha észre sem veszik, hogy megégetik magukat. Ha a hozzátartozód visszautasítja a zoknit vagy a meggymagpárnát, vedd tudomásul.

8. Ki mint veti ágyát...

A demens betegek elveszítik a testérzékelésüket. A saját testünk érzékelése azonban létfontosságú a túléléshez, mert segít elkülöníteni magunkat a környezetünktől. Azzal is segítheted a hozzátartozódat, hogy ügyelsz arra, hogy a matrac ne legyen túl puha vagy „kifeküdt", mivel ez még nehezebbé teszi a demens személy számára, hogy érzékelje a testét. Ezenkívül rengeteg energiáját felemészti, hogy megforduljon az ágyában, ami miatt viszont gyakran akár fel is ébredhet. Ezért ellenőrizd a meglévő matracát, és kétség esetén kérj tanácsot egy szakkereskedőtől. Bizonyos feltételek mellett egy (magán) egészségpénztárnál elszámolható az ilyen matrac; de tb-re is felírathatók bizonyos (elsősorban felfekvés elleni) matracok. Ezt tisztázd előre.

A súlyozott takarók nyugtató hatással lehetnek a demens emberekre, mivel segítenek ellazulni. A takaróba belevarrt apró műanyag gyöngyök, üveggyöngyök vagy köleshéj miatt a súlyozott takarók nehezebbek, mint a hagyományos takarók. A plusz súly miatt sok demens ember biztonságban érzi magát, és ezért nyugodtabban alszik. Fontos, hogy a takaró megfelelő súlyát szakember számítsa ki, mivel a takaró semmilyen körülmények között nem lehet túl nehéz. Ha azonban a demens beteg túl keveset mozog, vagy teljesen ágyhoz kötött, illetve nagyon sovány, a plusz súly nyomási fekélyeket okozhat. Ezért mindig kérdezd meg előzetesen az orvosát, hogy a súlyozott takaró megfelelő-e a hozzátartozódnak. Súlyozott takarók beszerezhetők az ágyneműket is forgalmazó nagyobb boltokban.

9. Az ébresztő bepisilés

Képzeld el, hogy nedves és hideg alsóneműben fekszel az ágyban. Nagyon kellemetlen! Persze hogy felébredsz emiatt! Ez számos demens emberrel megtörténik. És ha egyszer felébredtünk, gyakran nagyon nehéz újból elaludni.

Az éjszakai bepisilés elkerülése érdekében a demens személynek legalább egy órával lefekvés előtt már nem kellene innia. Oszd el a szükséges folyadékmennyiséget a nap többi részére. Az egészséges felnőtteknek napi két-három liter folyadékot kellene fogyasztaniuk. A kísérő betegségtől függően ez a mennyiség a hozzátartozód esetében eltérő lehet – kérdezd meg a kezelőorvosát.

10. Vigyázat, gyógyszerek!

Az alvászavarok a gyógyszerek mellékhatásaként is jelentkezhetnek. Ha az alvászavarok egy új gyógyszerrel összefüggésben jelentkeznek, fordulj a gyógyszert felíró orvoshoz. Néhány hozzátartozónak jó tapasztalatai vannak a CBD-cseppekkel (= kannabidiol, amit a kenderből vonnak ki) az éjszakai nyugtalanság ellen. Tisztázd az orvossal, hogy adhatsz-e a hozzátartozódnak ilyen cseppet.

11. Depresszió

Nem ritka, hogy a demens betegek depresszióban is szenvednek. A depresszió viszont szintén alvászavart okozhat. Szükség esetén kérd ki a beteg orvosának véleményét.

12. Éjszakai felügyelet

Az éjszakai felügyelet azt jelenti, hogy a demens személyre egy vagy több éjszaka szakemberek felügyelnek. Ez történhet egy külső éjszakai gondozó intézményben vagy a demens beteg otthonában (hasznos címeket és linkeket a 217. oldalon kezdődő, szolgáltatásokról szóló részben találsz). Ennek az előnye a hozzátartozó számára: ezeken az éjszakákon nem a tied a felelősség, és nyugodtan alhatsz.

A gondos demenciagondozás csak elegendő alvással lehetséges

„Miért alszanak olyan sokat a demens betegek?" BRIT N.

Brit alig egy pillanatra fordult csak el, és a demens Soraya máris újra elszundikált. Az ebédjéhez meg hozzá sem nyúlt. Alig lehet csinálni bármit is ezzel az egyébként eleven hölggyel, mert minden adandó alkalommal elalszik. Nemrégiben még a folyosón is lefeküdt a padlóra, hogy szundikáljon egyet.

Mindannyian számtalan ingernek vagyunk kitéve nap mint nap. Interakcióba kell lépnünk más emberekkel, halljuk az utca zaját, mindent érzékelünk, ami csak a látómezőnkben van. Az egészséges agy megszűri ezeket az ingereket. A lényegtelen ingereket az agy kiszűri, és nem is tudatosulnak bennünk. Az agy által fontosnak tartott ingerek, például hogy veszély fenyeget, eljutnak a tudatunkig, és ennek megfelelően tudunk reagálni.

A demenciában szenvedőknél az ingerek megszűrése már nem megy olyan jól. Az agy a szükségesnél több ingert vesz fel, és túlterhelődik. Csukd be a szemed, és két percig intenzíven figyelj mindenre, ami körülötted van: mit hallasz? Minek a szagát érzed? Minek az ízét érzed? Mit érzékelsz? Minden bizonnyal sokkal több mindent fogsz észrevenni, mint amúgy. És most gondold csak át: egy demens személy annyi mindent érzékel megállás nélkül, mint te két perc alatt. Ugyanakkor az agya már nem tudja megfelelően feldolgozni és kategorizálni ezt a sok ingert. Az agy egyszerűen túlterhelt, és alvásra van szüksége, hogy megvédje magát az ingerektől és regenerálódjon.

Ha a beteg gond nélkül átalussza az éjszakát, akkor hagyd pihenni napközben is. Ha azonban éjjel aktív, kerülni kellene a szunyókálást, és inkább az őt érő ingereket kell csökkenteni. Ne féljen attól, hogy csak úgy ott hagyod a hozzátartozódat egy karosszékben ücsörögve – tévé, zene és beszélgetés nélkül. Ez csak jót fog tenni neki. Ügyelj emellett arra is, hogy a demens személy egyszerre legfeljebb egy ingernek legyen kitéve: csak egy ember beszéljen hozzá, csak zene szóljon, más háttérzaj nélkül, és úgy egyetek együtt, hogy ne beszélgessetek az asztalnál.

A demens beteg agya túl sok ingert vesz fel, óvjad ettől.

„A demens apám az éjszaka közepén hív, és teljesen össze van zavarodva. Mit csináljak?" INA T.

„Hahó!" – kiabál Rudolf kétségbeesetten a sötétben. Azon tűnődik, mit keres ebben a sötét lyukban: és hol vannak a többiek? Itt hagyták? Egyre nagyobb pánikban hívogatja a családtagokat, „Hahó!" – míg végre fény gyúl, és meglátja az ajtóban álló személyt. Micsoda szerencse, Rudolf meg is könnyebbül.

Mint sok demens beteg, Rudolf is dezorientált. El tudod képzelni, milyen ijesztő lehet ez? Mivel nincs nappali fény, ami segítene felismerni a környezetet, a demenciában szenvedők dezorientációja különösen súlyos éjszaka. Az érintettek általában ugyanúgy hívogatnak valakit, mint Rudolf: „Hahó!", „Anya!", vagy akár „Segítség!". Minden ilyen kiáltás mögött a gondoskodás és a biztonság iránti igény áll. Az éjszakai hívogatás más oka lehet még a vizelési inger, a túl kicsi alvásigény és a mozgáskényszer.

A következő módszerekkel segíthetsz a hozzátartozódnak:

- Éjszaka hagyj égve egy lámpát, hogy felismerje a környezetét; szükség esetén használj éjszakai fényt.
- Tegyél egy babát vagy plüssállatot az ágyába.
- Játssz le megnyugtató gyermekdalokat vagy hangokat (pl. esőcseppek, a tenger hangja).
- Próbálj ki, miután egyeztettél a kezelőorvossal, egy súlyozott takarót (ezzel kapcsolatban további információkat „Az anyukám folyton azt kérdezi éjszaka, hogy most már fel kell-e kelnie. Mit csináljak?" kérdésre adott válaszomban találsz a 184. oldalon).
- Fújj megnyugtató illatokat, például levendulát, zsályát vagy vaníliát a szoba levegőjébe vagy a párnájára.
- Biztosíts neki napközben kellő mennyiségű tevékenységet és testmozgást, hogy éjszaka jobban aludjon.

A demens emberek éjszaka gyakran azért kiabálnak, mert dezorientáltak.

„Miért járkálnak a demens emberek egész nap fel-alá?"
CLAUDIA L.

Szünet nélkül fel-alá járkál. Claudia azon tűnődik, hogy mi járhat a demens anyja fejében. Talán keres valamit? Menni akar valahova? Nyugtalanítja valami?

A demens emberek állandó pszichológiai nyomás alatt vannak. Mindennap egy olyan világban léteznek, amelyet nem értenek. Látják a tárgyakat, és azt kérdezik maguktól: ez meg mi? Megkérik őket, hogy tegyenek meg valamit, és azt kérdezik maguktól: most mit csináljak? Meglátják magukat a tükörben, és azt kérdezik maguktól: ez meg ki? Különösen a saját identitás elvesztése feldolgozhatatlan az emberi psziché számára, az, hogy már nem érzik többé, hogy „ez én vagyok". Az orvosok azt gyanítják, hogy a sok járkálás segít a demenciában szenvedőknek csökkenteni ezt a nagyfokú mentális stresszt.

Ezért engedd meg a hozzátartozódnak, hogy annyit sétáljon, amennyit csak akar. Távolítsd el a botlásveszélyt jelentő tárgyakat, és biztosíts neki szabad járást. Ha már bizonytalan a járása, próbálkozzatok járást segítő eszközökkel (pl. sétabot, járókeret vagy rollátor). Ügyelj arra, hogy az útvonalai jól meg legyenek világítva, és ne legyen semmi az útjában.

Ne kényszerítsd a demens személyt ülésre, ha úgy érzi, hogy sétálni szeretne. Sok hozzátartozó próbálja a demens személyt az asztalnál ülve tartani evés közben, még akkor is, ha annak sürgős sétálnivalója lenne. Következmény: a demens személy nem hajlandó enni, és akár agresszívvé is válhat.

Fogadd el, hogy a séta egyike azon kevés eszközöknek, amelyek a demens személy számára a stressz csökkentésére és a megnyugodásra maradtak. Hagyd, hogy evés közben is járkáljon, ha úgy jobb neki. Nyomj a kezébe egy szelet kenyeret, vagy egy almát, sok demens ember szívesebben eszik így.

A sokat sétáló demens betegek kalóriaszükséglete nagyobb, mint másoké. Ezért ügyelj arra, hogy a rokonod ne legyen túl sovány, és ha szükséges, ellensúlyozd ezt azzal, hogy gyakrabban kínálsz neki valami nasit.

Emellett rendszeresen kínáld meg innivalóval is. Például állítsd meg egy pillanatra, és koccints vele (lásd a „Hogyan motiváljam a demens anyukámat a folyadékfogyasztásra?" kérdésre adott válaszomat a 142. oldalon). Ha pedig még nem szenved nyelési nehézségektől, próbáld kis TetraPak dobozkákból szívószállal itatni. Azt magával is tudja vinni.

> *Hagyd a demens személyt annyit járkálni, amennyit csak akar. A demens betegek számára a járkálás a stressz levezetését és a megnyugvást segíti.*

KAPCSOLAT

Anya és apa, a partnered, a barátnőd vagy a haverod és a gyerekeid: a kapcsolatok hihetetlenül fontosak és értékesek számunkra. A pozitív kapcsolatokban értékesnek, szeretettnek és védettnek érezzük magunkat. A demencia annyi drasztikus következménnyel jár, például személyiségváltozással és memóriavesztéssel, hogy joggal aggódhatsz a kapcsolatotok miatt. Biztos vagyok benne, hogy a következő magyarázatok és tippek ebben a témában is segíteni fognak.

„Az apukám már nem ismer fel. Mit tegyek?" ELKE D.

Könnyek szöknek Elke szemébe. Mindig is apuci kicsi lánya volt, és apja demenciadiagnózisa komolyan megviselte. Most következett be az, amitől a legjobban félt: amikor ma meglátogatta édesapját az idősek otthonában, az csodálkozva nézett rá, és megkérdezte: „Találkoztunk már?" „De hát én vagyok az, Elke, a lányod!" – válaszolta Elke az apjának. De az apja csak bosszúsan rázta a fejét: „Nekem nincsenek is gyerekeim, ez hülyeség!"

A demencia minden emléket kitöröl – ha már elolvastad ennek a könyvnek néhány részét, ezt mostanra már te is tudod. Ide tartoznak a készségek (olvasás, járás, kézügyesség stb.), az élmények (az első tengerparti nyaralás emlékei, oktatás stb.) és az emberek is. Az érintett személy először általában csak az új emlékeket felejti el, később az egyre régebbieket is.

Teljesen érthető, ha elszomorít, hogy ha valaki, aki fontos neked, elfelejtett téged. Ez azért van, mert azt hiheted, hogy a felejtésnek köze van hozzád, vagyis hogy talán nem vagy elég

fontos személy neki – de ez tévedés! A demens személy attól függetlenül felejt el személyeket, hogy mennyire szereti őket. Folyton ismételgesd magadban: ez a demencia miatt van!

Rámutatni a hibára, ahogy Elke tette, természetes reflex. De ha ezt tesszük, esetleg még a szemére is vetjük a demens személynek a hibáját („Hogyhogy nem ismersz már fel? Gondold csak át még egyszer!"), pontosan a legrosszabb, amit tehetünk. A demens személy mindig a káosz kellős közepén van. Egyszerre érzi magát túlterheltnek és rosszul, mert nem tudja kibogozni a káoszt. Ha ragaszkodsz ahhoz, hogy a demens hozzátartozód felismerjen, akkor ő ettől csak rosszabbul fogja érezni magát. Emellett annak is fennáll a veszélye, hogy agresszíven reagál. Ezt pedig biztosan el akarod kerülni, nem igaz?

Minden találkozáskor segíthetsz neki azzal, hogy magától értetődően bemutatkozol a neveddel és a kapcsolati státuszoddal, például: „Helló, Elke vagyok, a lányod!" Ha a demens személy tagadja a kapcsolati státuszodat („Nincsenek gyermekeim!" vagy „Nem vagyok házas!"), ez azért van, mert a demencia miatt elveszítette az elmúlt évtizedekre vonatkozó emlékeit, és ezért meg van győződve arról, hogy sokkal fiatalabb, mint valójában. Persze hogy 17 évesen nem volt gyereke, főleg nem egy „akkora", mint te. Sőt, néha a demens emberek gyereknek hiszik magukat, mert elfelejtették az életük többi részét.

Ha a hozzátartozód tagadja a kapcsolati státuszodat, a továbbiakban ne hozd szóba. Lépj be az életnek abba a szakaszába, amelyről a beteg személy úgy gondolja, hogy éppen benne van. Legyél az a személy, akit a demenciában szenvedő személy lát benned, így egyidejűleg segíted és véded őt, és egyúttal előkészíted az utat egy új kapcsolat kialakításához kettőtök között.

Demenciában szenvedő partnereddel vagy szülőddel élsz együtt, és azt akarja, hogy hagyd el a lakást, mert már nem ismer fel? Képzeld el, hogy hirtelen egy vadidegen áll előtted a lakásodban. Te hogyan reagálnál? Megijednél? Félnél? Dühös lennél? Pont ugyanígy érez a demens személy is. Az ilyen helyzetek akár akut módon is kialakulhatnak, és gyakran agresszív viselkedéssel járnak együtt a demens személy részéről.

Ha szükséges, tarts megfelelő fizikai távolságot a demens hozzátartozódtól, hogy megvédd magad. Gondoskodj arról, hogy ne okozhasson kárt magában veszélyes tárgyakkal, például üvegpalackkal vagy evőeszközökkel – ezeket rakd el. Ezután lépj ki a látómezőjéből, de maradj a lakásban. Ezzel elhiteted a hozzátartozóddal, hogy előzte a betolakodót. Ha a demens személy utánad fut, hogy elkergessen, hagyd el a lakást.

Ebben az esetben is bevetheted a mantrádat: „Ez csak a demencia!" Te sem tehetsz róla, a hozzátartozód sem – a demencia hozott benneteket ilyen helyzetbe.

Általában a demens személy pár perc múlva megnyugszik, te pedig visszamehetsz hozzá. Tégy úgy, mintha mi sem történt volna. Legyél jóindulatú a hozzátartozóddal, mert ha feszülten közeledsz feléje, azt meg fogja érezni, és védekező vagy agresszív módon fog reagálni. És még egyszer: sem te, sem ő nem vagytok hibásak. Mutatkozz be neki, és nyújtsd neki a kezed kézfogásra. A legtöbb demens beteg még mindig felismeri ezt a mozdulatot, és ezért szívesen fogadja a kézfogást. Ez az első fizikai kontaktus jó kezdet egy új, pozitív találkozáshoz. Ha továbbra is azt hiszi, hogy idegen vagy, ne ellenkezz, játszd el az idegen szerepét. Viselkedjek úgy, mintha tényleg csak most ismerkednétek össze egymással. Hívd kávézni, újságot olvasni, vagy egyszerűen csak üljetek ki a kertbe. Barátkozz össze vele, mint egy „új" ismerős.

Ha a demens személy rendszeresen ki akar űzni a közös otthonotokból, mert már nem ismer fel, vedd fel a kapcsolatot a kezelőorvosával. Lehet, hogy egy pszichoaktív gyógyszerrel lehet segíteni a helyzeten. Szükség esetén fontolóra kell venned azt is, hogy a demens beteg idősek otthonába költözzön. Ahhoz, hogy kiderítsd, jó-e egy öregek otthona, használd az ellenőrzőlistát, amit a 74. oldalon található, „Honnan ismerem fel, hogy jó egy ápolási otthon?" kérdésre adott válaszomban találsz.

Nagy általánosságban fontos, hogy rugalmas és nyitott legyél, mert előfordulhat, hogy a hozzátartozód akár már ma is más néven szólít (lásd még a „Mit csináljak, ha az anyukám

»anyunak« szólít?" kérdésre adott válaszomat a 168. oldalon), két nappal később pedig már-már idegennek is tart. Ezen már nem tudsz változtatni. Ezért készülj fel, és fogadd el, hogy a demencia ilyen nyomokat hagy maga után. Függetlenül attól, hogy a demens személy kit lát benned, összpontosíts a vele való kapcsolat kialakítására. Amint elfogadod ezt a helyzetet, nagyon szép pillanatok várhatnak még rátok. Hidd el!

A demencia örökre megváltoztat egy kapcsolatot. Ezért fontos, hogy búcsút vegyél attól a kapcsolattól, amely a betegség előtt alakult ki köztetek. Tudom, hogy ez rettenetesen elkeserít. Valami értékes dolgot elengedni mindenkinek nehéz. Engedd meg magadnak a gyászt, a könnyeket, a dühöt, a kétségbeesést. Aztán szánj rá időt, hogy elengedj mindent.

Sok hozzátartozónak segít, ha ezt meg tudja beszélni más érintettekkel. Ezt személyesen vagy online is megteheted (hasznos címeket és linkeket a 217. oldalon kezdődő szolgáltatásokról szóló részben találsz). Talán egy terapeuta támogatására is szükséged lenne? Kérdezd meg a saját orvosodat, vagy az általad ismert önsegítőcsoportokban, alapítványoknál, milyen lehetőségek vannak.

De azért van egy reménysugár is: a veszteség mindig valami újnak enged teret. Miután elengedted a régi kapcsolatotokat, lehetőséged nyílik arra, hogy új kapcsolatot építs ki a hozzátartozóddal.

> *Ha a hozzátartozód már nem ismer fel, az a demencia következménye. Naponta nyílik lehetőséged arra, hogy új kapcsolatot építs ki vele.*

„Anyukám nem akar senkivel sem találkozni. Tudom, hogy ez rossz neki. Mit tehetek ellene?" ROSI R.

Sofia több mint 30 éven át szenvedélyesen énekelt egy kórusban. Csodálatos barátságok alakultak ki ott, és a próbákon kívül is rendszeresen találkozott a többi kórustaggal. Családi ünnepség Sofia nélkül? Olyan nincs! De amióta demenciája van, minden megváltozott: a kórusban már régóta nem énekel, a barátai orra előtt becsapja az ajtót, és még a karácsonyt is egyedül szereti otthon tölteni. A lánya nagyon aggódik emiatt, mert ez a viselkedés egyáltalán nem illik a társaságkedvelő édesanyjához. Főleg mivel úgy tűnik, Sofia hangulata is egyre nyomottabb.

Társas lények vagyunk, és a magány számos negatív hatással lehet az egészségünkre. Ezenkívül pedig maga a magány is súlyosbítja a demenciát, mert amikor más emberekkel találkozunk, odafigyelünk, beszélgetünk és reagálunk. És mindez edzés az agyunk számára. Ha tehát a beteg ember kerüli a más emberekkel való találkozást, akkor az agya kevesebbet van igénybe véve, és ezért még gyorsabban romlik az állapota. Amikor együtt vagyunk más emberekkel, akkor egy közösség részének is érezzük magunkat. Észleljük a valahová tartozás és a biztonság érzését, ami különösen fontos a demenciában szenvedők számára.

Sok demens ember ezenkívül depresszióban is szenved. A társadalmi elszigeteltség súlyosbíthatja a depressziót, ami egyidejűleg a szellemi képességek romlásához is vezet.

Vagyis ha kivonja magát a tásasági életből, az több szempontból is rosszat tesz a hozzátartozódnak.

Kedvesen noszogatod a demens személyt, de ő mégsem hajlandó kimozdulni vagy találkozni a barátaival? Sok hozzátartozónak nehézséget okoz – különösen, ha a demenciában szenvedő apukájukról vagy anyukájukról van szó –, hogy figyelmen kívül hagyják az érintett kívánságait. Nem akartak a demens személy akarata ellenére dönteni. De vedd figyelembe: a demens emberek elveszítik azt a képességüket, hogy mérlegeljék a döntéseik súlyát. Elfelejtik, hogyan kell jó döntéseket hozni. Ez azt jelenti, hogy már nem tudják megítélni, hogy jót tesz-e nekik, ha kerülik a családdal és a barátokkal való találkozást, vagy sem. A demens emberek inkább félelemből cselekszenek, semmint átgondolt okok vagy egészséges megérzés alapján.

de nem tudja elmondani. Lehet, hogy szomjas, vagy fájdalmai vannak? Segítségre van szüksége?

Téged is ilyen kérdések gyötörnek? A beszéd a legfontosabb kommunikációs eszközünk. Ezért szokatlan és nehéz számunkra, amikor a másik fél hallgat. A beszédzavarok általában már a demencia első szakaszában jelentkeznek. Mert a beszédet is az agy irányítja, és a beszélt nyelv is ott van eltárolva. Először a megfelelő szavak megtalálása okoz gondot a legtöbb demens embernek. Az érintett személy például helyettesítő szavakat használ („az az izé") vagy körülírja a keresett szót („az a hosszú, vékony izé" például a „spagetti" helyett). Ezenkívül gyakran elveszíti a fonalat, vagy nem tudja követni a beszélgetés menetét. A betegség előrehaladtával összekeveri a szavakat (pl. „pulóver" helyett „cipő"), ami félreértésekhez vezethet. A demenciában szenvedő személy számára egyre nehezebbé válik a beszéd, így elkerüli, és végül el is némul: a demens beteg elfelejt beszélni.

A beszédképesség elvesztése ellenére a kommunikáció továbbra is lehetséges. Gondold csak át: egy csecsemővel is lehet kommunikálni, pedig nem is tud beszélni.

A demens személlyel ne a szavak segítségével kommunikálj, hanem inkább az érzékek, hallás, tapintás, ízlelés, látás és szaglás révén.

Íme néhány példa arra, hogyan kommunikálhatsz az érzékek révén a hozzátartozóddal:

- Masszírozd át a kezét kézkrémmel vagy olajjal.
- Játssz le neki zenét vagy hangokat (pl. eső hangját, bálnák énekét).
- Cseppents parfümöt a nyakára vagy a párnájára.
- Használj szobaillatosítókat.
- Helyezz egy felmelegített meggymagpárnát az ölébe.
- Adj neki tapogatásra különféle anyagokat.
- Adj neki egy matatótakarót, azaz egy különböző típusú szövetekből és zsinórokból vagy hasonlókból készült patchwork-takarót. Matatótakarót készíthetsz te magad is (az interneten találsz ehhez útmutatókat), vagy megrendelheted online (egyszerűen írd be a keresőbe a „matatótakaró" kifejezést).
- Szagoltass fele különböző dolgokat.
- Kínálj neki különböző ízű és állagú kis falatkákat.
- Akassz ki egy képet az ágyára (ha ágyhoz kötött, akkor a mennyezetre).
- Szerelj fel egy forgót az ágya fölé.
- Mutass neki állatos dokumentumfilmeket vagy zenés műsorokat a tévében.
- Játssz le és/vagy énekelj neki régi, ismerős dalokat.
- Olvass fel neki egy mesét.
- Nézegessetek együtt fényképeket.
- Fogd a kezét.
- Simogattass vele valamilyen szelíd állatot (lehetőség szerint kutyát, macskát vagy nyulat).

Semmilyen reakcióra ne számíts. Bízz abban, hogy üzeneteid még mindig eljutnak a hozzátartozódhoz – mert eljutnak! Figyelj arra, hogy egyszerre mindig csak egy dolog történjen. Majd iktass be egy kis szünetet. A demens emberek számára nagyon fontosak az ingerszünetek, mivel az agyuk több ingert vesz fel, mint amennyi jót tesz nekik.

Tipp: énekelj jól ismert gyermekdalokat. Sok demens ember, aki bár már nem tud beszélni, emlékszik a dalszövegre, és bekapcsolódik az éneklésbe.

A beszéd mellett a hallottak, látottak értése/felfogása is egyre nagyobb kihívást jelent a demens betegek számára. Hogy könnyebb legyen neki...

- használj fénykép- vagy képkártyákat, amelyekre rá tud mutatni. Ilyen kártyákat alternatív kommunikációs módszereket oktató alapítványoknál tudsz beszerezni;
- szokj le a kérdésekről, mert azzal válaszadásra kényszerítéd; ehelyett kijelentőmódban beszélj („Én most eszem"), és bízd a hozzátartozódra, hogy eldöntse, reagál-e, és ha igen, hogyan;
- rövid, egyszerű mondatokban beszélj; a legjobb tapasztalataim az egyszavas kommunikációval vannak, pl.

„leül", „eszik" vagy „vécé". Lehet, hogy eleinte nehéz lesz így beszélni a hozzátartozóddal, de garantálom, hogy sokkal könnyebben megért majd.

> *Az érzékszervi szintű kommunikáció gyakran mélyebb, mint a szavakkal való kommunikáció.*

„Hogyan reagáljak, ha a beteg nem találja meg a megfelelő szavakat?" UTA G.

Kinyitja a száját, és azt mondja: „Vavavava..." Uta tanácstalanul néz az apjára. Frederik sóhajt egy nagyot, és lemondóan megrázza a fejét. Uta hihetetlenül szomorú, hogy tehetetlennek látja az apját. Fél évvel ezelőtt még le tudtak folytatni egyszerű beszélgetéseket, de Frederik szókincse rövid idő alatt egyre kisebb lett. Uta azt kérdezi magától: Hogyan támogassam apámat, ha már meg sem értem?

Az agy beszédközpontja gyerekkorban fejlődik ki. Egy-egy szóval kezdjük, majd fokozatosan megtanulunk egész mondatokat alkotni. Minden szó, azok jelentése és a nyelvtan a beszédközpont idegsejtjeiben tárolódik. A demencia azonban fokozatosan elpusztítja ezeket az idegsejteket. A nyelvi információkhoz ezért egyre nehezebb hozzáférni a beteg számára, és egyre gyakrabban kell keresgélnie a szavakat. A demenciának ez a következménye a „szavak megtalálásának nehézsége". Alzheimer-kór esetében a szavak megtalálásának nehézsége a betegség első tünetei közé tartozik (lásd még a „Melyek a demencia első jelei?" kérdésre adott válaszomat a 34. oldalon).

Beszédzavar esetén azzal segítesz a demens személynek a legtöbbet, ha türelmes vagy. Ha sürgeted, azzal csak stresszeled, és még nagyobb kihívást jelent számára a beszéd. Nyitott, laza testtartással mutasd meg neki, hogy nyugodtan elmondhatja, amit akar.

Motiváld az érintett személyt, hogy beszéljen: fordulj felé, nézz rá barátságosan, és bólints bátorítóan. Szerezz be vagy készíts képkártyákat, amelyeken például tevékenységek, emberek vagy tárgyak vannak ábrázolva. A beteg rámutathat ezekre, hogy kifejezze magát. Ha mindez nem segít, próbáld meg kitalálni, mit akar mondani. Ismételd el egyszerű szavakkal azt, amit már megértettél. Dicsérd meg az igyekezetéért.

Alternatívaként megkérhetsz egy másik személyt is, hogy tudja meg, mire gondol a demens személy. Fontos, hogy ilyenkor eltávolodj, mivel a demens személyt két ember már túlterhelheti.

Kerüld a következő mondatot: „Nem értelek!" Ha minden igyekezeted ellenére sem sikerül megérteni, mit akar mondani a beteg, mondd inkább azt, hogy „Nem tudom", és ajánld fel, hogy később újra próbálkoztok. Ha a beteget zavarja a beszédzavara, mutass megértést azzal, hogy helyeslően bólintasz, megszorítod és megsimogatod a kezét.

Próbálj meg egy órán át úgy kommunikálni egy emberekkel teli szobában, hogy egy szót sem ejtesz ki a szádon, így körülbelül el tudod képzelni, mennyire tehetetlennek érezheti magát egy demens személy, és milyen stresszes lehet számára ez a helyzet. Mindig érezd át a helyzetét, ez önmagában is óriási segítség neki.

MIT CSINÁLJ KOMMUNIKÁCIÓS PROBLÉMÁK ESETÉN?

- Szánj rá időt, és légy türelmes.
- Használj képkártyákat.
- Találd ki, mire gondol a hozzátartozód.
- Kérj segítséget egy másik személytől.
- Mutass megértést a tehetetlensége iránt.
- Próbáld meg később újra.

„Az apám folyton ugyanazt a kérdést ismételgeti. Mit csináljak?" BRITTA M.

Siegfried ismét a lánya előtt áll: „Mikor kell munkába indulnom?" Pedig a lány az elmúlt tíz percben már legalább ötször válaszolt ugyanerre a kérdésre. És persze hogy nem kell munkába mennie, már 15 éve nyugdíjas! Britta kénytelen mély levegőt venni, hogy ne veszítse el a türelmét és/vagy ne legyen durva, és ismét úgy válaszoljon neki, mintha ma még nem hallotta volna ezt a kérdést.

Ha egy demens személy folyton ugyanazt a kérdést teszi fel, az nagyon idegőrlő lehet a környezete számára. Tehetetlennek érezzük magunkat, mert úgy tűnik, hogy a válasz nem segít a demens betegnek. Ilyenkor hogy érzed magad? Bosszankodsz és stresszelsz? Ez teljesen természetes.

Tisztázd magadban, hogy a hozzátartozód nem azért viselkedik így, hogy téged bosszantson. Azok a kérdések, amelyeket a demens személy folyton ismételget, rendkívül fontosak a számára. Még akkor is, ha te nem érted, hogy miért. Ugyanakkor meg elfelejti – néha akár néhány pillanat múlva – a már kapott választ.

Gyakran a bizonytalanság az oka annak, hogy ugyanazt a kérdést újra meg újra felteszi. Egy másik ok pedig a figyelem iránti igény lehet.

Az ugyanazon kérdés ismételt feltevésére a következőképpen reagálhatsz:

- Maradj türelmes, és válaszolj a kérdésre úgy, mintha először tennéd.
- Röviden válaszolj, egyszerű szavakkal; ha lehetséges, akár csak egy szóval.
- Ha a demens személy még tud olvasni, írd a választ egy nagyobb papírra. A válaszodban használj minél kevesebb szót. Talán le is tudod rajzolni a választ?
- Teljesítsd a biztonság és/vagy a figyelem iránti igényét: takard be egy puha takaróval, nyújts feléje egy plüss állatot, dúdolj el egy dalt, amit gyerekkorából ismer.

- Kísérd egy olyan helyre, ahol el tud lazulni. Ez lehet a kanapé, az étkezősarok vagy az erkélyen lévő pad.
- Tereld el a figyelmét a nyomasztó kérdésről egy feladattal vagy tevékenységgel. Például hagyd, hogy kitakarítsa a mosogatót, virágot szedjen vagy egy képet fessen.

> *Jegyezd fel azokat a tevékenységeket és feladatokat, amelyekkel könnyen el lehet terelni a hozzátartozód figyelmét, és amelyektől megnyugszik. Oszd meg ezt a listát az összes családtaggal, és frissítsd is folyamatosan.*

„Miért beszél az anyám a tükörképéhez?" TINA M.

Az idős hölgy megörül, amikor meglátja tükörképét a tükörben. Barátságosan köszön neki, és megkérdezi, mi a neve. Nevet és viccelődik, mintha csak egy barátjával beszélgetne. Úgy tűnik, egyáltalán nincs tisztában azzal, hogy saját magához beszél. Ez a demens nőről készült, interneten keringő videó milliókat sokkolt és érintett meg. A demens betegek elfelejtik az addig leélt éveiket. A betegség előrehaladtával a több évtizednyi emlék végül teljesen eltűnik. A beteg fiatalabbnak érzi magát, mint amilyen valójában, és ezért már nem ismeri fel a saját tükörképét. Lehet, hogy meg van győződve arról, hogy 16 éves – és amikor a tükörben meglát egy idős nőt, érthető módon idegennek tartja.

A beteg reakciója az ismeretlen tükörképre nem mindig olyan barátságos, mint a fenti példában: egyes demens betegek megijednek, mások közömbösen viselkednek, megint mások agresszíven reagálnak a „betolakodóra". Egy kolléganőm mesélte például, hogy egy idősotthonban az egyik lakó azt mondta, amikor meglátta a tükörképét: „Megint itt van az öreg hölgy. Minden reggel figyeli, ahogy mosakszom."

Ha a hozzátartozód közömbös a tükörképével szemben, akkor nem kell foglalkoznod vele. Ha agresszívvé válik, távolíts el minden tükröt, vagy ragaszd le őket, hogy ne láthassa többé a tükörképét. De figyelj oda például az üvegszekrények tükrö-

ződő felületeire is. Ha nem tudod elkerülni, hogy a tükörben lássa magát, és a „birtokháborító" agresszívvé teszi, segíts neki megszabadulni tőle, például azzal, hogy elküldöd, vagy elhívod máshová, azaz teremts távolságot kettejük között. Legyél hozzátartozód szövetségese.

Ha a demens személy barátságos kapcsolatban van a tükörképével, engedd meg neki ezt a pozitív találkozást, támogasd a hozzátartozódat, és örülj neki. És ne javítsd ki. Ez olyan lenne, mintha azt mondanám neked: „Te nem is vagy ember, te egy macska vagy" – teljesen érthetetlen és irritáló állítás. Ennek megfelelően a demens személy agresszíven vagy szomorúan reagálna. Kíméld meg tehát magadat és a hozzátartozódat ettől a konfliktustól, és fogadd el a helyzetet olyannak, amilyen.

Egyébként a fent említett videóban szereplő hozzátartozó mindent jól csinál: bemutatja egymásnak a két kedves hölgyet.

> *A demenciában szenvedő személy évtizednyi emlékeket felejt el, azt hiszi, hogy sokkal fiatalabb, és ennek következtében már nem ismeri fel a saját tükörképét.*

„Mit csináljak, ha a nagymamám keservesen zokog?" MONA K.

Mona kétségbeesett arckifejezéssel térdel a nagymamája mellett. Az keservesen sír. Folyamatosan, érthetetlenül panaszol valamit. „Mi a baj?" – kérdezi Mona, és megnyugtatóan simogatja a kezét. De nem kap választ. Ehelyett a nagymamája továbbra is csak sír. Az egész hirtelen kezdődött, minden különösebb ok nélkül. Mona nehezen bírja a szenvedő nagymamája látványát, és azon töpreng, hogyan segíthetne rajta.

Zokogás, kétségbeesett segélykiáltások és szívszorító jajgatás: a demens emberek nagyon érzelmessé válhatnak, és ennek oka gyakran egyáltalán nem nyilvánvaló a kívülállók számára. Hogyan vigasztald meg a hozzátartozódat, ha azt sem tudod, miért sír olyan nagyon?

Először is tükrözd azt az érzést, amelyet a demens személynél érzékelsz: „Szomorú vagy." Hagyj időt a demens személynek, hogy befogadja a kijelentésedet, feldolgozza, és szükség esetén reagáljon is rá. Már azzal is segítettél neki, hogy felismered az érzéseit, és komolyan veszed őket.

Kerüld a bánat okára vonatkozó kérdéseket. Ahogyan azt már sok válaszomból tudhatod, a kérdések komoly nyomást gyakorolnak a demens emberekre, ami fokozhatja a szomorúságukat.

A legtöbb hozzátartozónak nagyon nehéz megbirkózni a demens személy gyászával. Ez teljesen érthető, amikor az emberhez közel áll valaki. Tudni akarják a kétségbeesésének és szomorúságának okát, és segíteni akarnak neki, hogy megszabadulhasson tőle. Ráismersz magadra ebben a leírásban?

A demenciában szenvedő emberek azonban gyakran nem tudják megnevezni az okot; vagy azért, mert maguk sem tudják, és „csak" a szomorúságot érzik, vagy azért, mert már nem tudnak beszélni.

Ha nem érted, miért sír a hozzátartozód, még akkor is segíthetsz neki. Mutass megértést a szomorúsága iránt azzal, hogy nyugodt testtartásban ülsz mellette, és fogod a kezét.

Napról napra nő benne a bizonytalanság, félelmek törnek fel, hirtelen eltűnnek a számára fontos emberek – sok demens beteg komoly érzelmi nyomás alatt van. A jajgatás és a sírás segít nekik megszabadulni ettől a nyomástól. Valószínűleg te magad is tapasztaltad már ezt: ha szomorú voltál, és az egész estét átszipogtad vagy végigsírtad, utána általában egy kicsit jobban érezted magad. Tekints a szomorúságra a stressz levezetéseként, és adj teret a hozzátartozódnak, hogy ezt megtehesse. Minél megértőbb vagy a viselkedésével szemben, annál hamarabb megnyugszik.

A demens emberek sírása gyakran annak a jele, hogy valamit belsőleg feldolgoznak. Ezek a feldolgozási folyamatok különösen az élet végén megszokottak és fontosak. Lehet, hogy olyan megoldatlan kérdésekről, veszteségekről vagy dolgokról van szó, amelyeket a hozzátartozód utólag megbánt.

Ha a könnyei egy kicsit felszáradtak, kérd meg a demens személyt, hogy végezzen el egy kisebb feladatot, például hajtsa össze a tiszta ruhát, terítse meg az asztalt vagy válogassa szét a csavarokat. A demens emberek általában csak egy dologra tudnak koncentrálni, ezért könnyen el lehet terelni a figyelmüket. Ezután te is megbékélhetsz a megélt gyásszal, és a jelenre összpontosíthatsz.

> *A sírás feldolgozás – hagyjad a hozzátartozódat, hadd sírjon, és vigasztald meg kedvesen és szeretetteljesen.*

„A férjem állandóan magában dúdol. Miért csinálja?" EDDA H.

Edda elmesélte, hogy egyik napról a másikra a férje dúdolni kezdett. Egész nap dúdol magában, és ezzel lassan már Edda idegeire megy. Még ha meg kéri is, hogy hagyja abba, a férje akkor is csak legfeljebb egy pillanatra hagyja abba. A legszívesebben befogná a fülét!

Gyakran tapasztalni demens betegeknél azt a jelenséget, amelyet Edda a férjénél megfigyelt. A tudósok még nem tudták pontosan kideríteni, hogy miért dúdolnak magukban a demensek, de van néhány feltételezésük:

1. A saját test érzékelése
A dúdolás rezgést kelt a felsőtestben, ami lehetővé teszi, hogy jobban észleljük a testünket. A demens emberek testtudata folyamatosan leépül. Ugyanakkor minden pszichének szüksége van a testtudatra, hiszen ez segít többek között a veszélyek felismerésében. Szükségünk van a test visszajelzéseire, például ahhoz, hogy észleljük a mellkasunkban jelentkező szúró érzést, amely a közelgő szívrohamra figyelmeztet. Emellett a testtudatosság segít abban is, hogy különbséget tegyünk az én és a környezetünk között. A demensek számára ez a határ egyre jobban összemosódik. Ezért azt gyanítják az orvosok, hogy a demens betegek a csökkenő testtudatosságuk kompenzálására dúdolnak.

2. Megnyugtató
Egy másik feltételezés szerint a demens személy dúdolással nyugtatja magát. Egy demens személy napi szinten nagyfokú pszichológiai stressznek van kitéve, és elvesztette a kapcsolatot a környezetével, beleértve az embertársait is. Senki sem érti meg, senki sem tud segíteni neki – a demens személy ezt így látja. Ezenkívül már hiányzik az a képessége, hogy az érzéseit össze tudja egyeztetni a valósággal, például amikor fél. Egy egészséges felnőtt meg tudja nyugtatni magát egy zivatar alatt azzal, hogy tudja: biztonságos helyen van. Egy demens személy erre már nem képes. Nem marad más lehetősége, mint hogy maga nyugtassa meg magát, amiben a dúdolás vélhetően segít.

3. Önmaga motiválása
A betegség előrehaladtával a demens személy egyre jobban visszahúzódik önmagába, mivel a külvilágot már nem érti, és ezért folyamatosan túlterheli. Minden túl gyors, túl hangos, túl sok. Ugyanakkor minden ember pszichéjének szüksége van a környezetéből érkező ingerekre, legyen szó akár az embertársainkkal való interakcióról, akár arról, amit látunk és megélünk. Ha ezek az ingerek elmaradnak, az érintett személy alul van stimulálva, ami viszont stresszt vált ki.

A demens személynek tehát komoly dilemmája van. Egyrészt túlterhelik a környezeti ingerek, másrészt nem tesz jót neki, ha alul van stimulálva. A szakértők ezért azt gyanítják, hogy a demens betegek dúdolással stimulálják magukat.

Tehát láthatod, a dúdolás a hozzátartozód azon kevés megmaradt lehetőségeinek egyike, amelyekkel valami jót tehet önmagának. Ezért hagyd, hadd csinálja! Ha van időd és kedved, ülj le mellé, és ringasd gyengéden a dúdolása ritmusára. Vagy énekelj neki egy olyan dalt, amelyet még gyermekkorából ismer. Jó esély van rá, hogy együtt énekel majd veled.

Ha a dúdolás túlságosan zavar, a hangerő csökkentéséhez használhatsz füldugót. Emellett ügyelj arra is, hogy legyen megfelelő mennyiségű szüneted, amit a demens személy nélkül tölthetsz el.

A beteg a dúdolással próbál valami jót tenni önmagának.

„Az anyukám már nem beszél. Honnan tudhatom, hogy nincsenek-e fájdalmai?" GRETA D.

Az egyébként kedves Elena viselkedése hirtelen megváltozott. Feszült lett, nem volt hajlandó együttműködni, és még az ápolószemélyzetet is megpróbálta megütni. Kiterjedt orvosi vizsgálatok után kiderült, hogy rendkívül fájdalmas hasnyálmirigy-gyulladásban szenved. Elena a demencia okozta beszédkárosodása miatt már nem volt képes a fájdalmát szóban kifejezni. Ő maga sem tudta már őket hova besorolni. Csak egyetlen dolog volt világos számára: valami nincs rendben, és azt akarja, hogy ennek vége legyen. Megváltozott viselkedésével mutatta, hogy nem érzi jól magát.

Ha valamit meg akarunk osztani másokkal, egészséges emberként a beszédre támaszkodunk. Ha egy demens beteg elveszíti a beszédképességét, tehetetlennek érezzük magunkat, és aggódunk, hogy nem fogjuk tudni elérni, vagy nem leszünk képesek megérteni többé. Ezzel alábecsüljük a szavak nélküli kommunikációt. Egy csecsemő sem tud beszélni, de a szülők mégis felismerik, ha valami baja van.

Ahhoz, hogy felismerd a fájdalmat egy demens betegnél, fontos, hogy jól megfigyeld. Az érintett személy viselkedéséből gyakran kiolvasható a fájdalom. Mindig szólaljon meg a vészcsengő, ha a viselkedése hirtelen, alapjaiban megváltozik, úgy, mint például Elenánál.

A következő változásokra figyelj:

- tágra nyílt szem;
- lebiggyedt száj;
- összeszorított ajkak vagy fogak;

- sírás, jajgatás vagy nyöszörgés;
- hangos kiabálás;
- elutasító magatartás;
- nyugtalanság;
- agresszív viselkedés – szóban és tettleg;
- visszahúzódás;
- éjszakai bolyongás;
- reggelente nem akar felkelni;
- aluszékony;
- visszautasítja az ételt;
- babrálja a ruháját;
- leveszi a ruháját;
- verejtékezik;
- elvörösödik a feje;
- szapora a szívverése;
- fokozott az izomtónus;
- szaporán veszi a levegőt;
- lázas.

Ha azt gyanítod, hogy a hozzátartozódnak fájdalmai vannak, mindenképpen értesíts egy orvost.

További nehézséget jelent, hogy a kommunikációs problémák mellett a demens emberek fájdalomérzete is csökken. Vagyis lehet, hogy már nem érzik a fájdalmat. Ezért mindenképpen figyelj oda a fizikai változásokra, a hozzátartozód viselkedésétől függetlenül. Ellenőrizd a testét, például zuhanyzás közben, hogy van-e rajta bőrpír, duzzanat vagy sérülés. Ha bármi gyanús, fordulj orvoshoz. A demens betegeknél különösen gyakran hagyják figyelmen kívül a húgyúti fertőzéseket. Ha a fertőzés észrevétlen marad, károsodhatnak a vesék. Ezért ügyelj arra, hogy a hozzátartozód eleget igyon. Tisztázd az orvossal, hogy a demens személynek naponta legalább mennyi folyadékot kellene innia, és ellenőrizd a mennyiséget!

Ha a hozzátartozód viselkedése hirtelen megváltozik, az vészjelzés.

ALVÁS ÉS FIZIKAI NYUGTALANSÁG

Tegnap éjjel hosszú ideje először végre jól kialudtam magam. Sokkal több energiám van, mint máskor, bizakodóbb és nyugodtabb vagyok. Ismerős? A jó minőségű alvásnak számos pozitív hatása van a fizikai és mentális egészségünkre: az agyunk feldolgozza és tárolja az információkat, izmaink regenerálódnak, energiaraktáraink feltöltődnek, csökken a stressz, megelőzhető a depresszió és a kiégés. Aki jól alszik, kiegyensúlyozottabb, jobban tud koncentrálni, és több energiával rendelkezik. Képzelheted, mit jelent a test és az agy számára, ha valaki állandóan alvásproblémákkal küzd. Sajnos ezek, általános fizikai nyugtalansággal kísérve, nagyon gyakoriak a demens embereknél. Ebben a fejezetben azt járjuk körül, hogyan lehet ezt a legjobban kezelni.

„A férjem korán reggel el akarja hagyni a házat. Hogyan tartsam vissza?"
ANNELIESE H.

Heinz megint zörget az éjszaka kellős közepén. Amikor Anneliese felkapcsolja a villanyt, és megkérdezi, mégis mi folyik itt, a férje magától értetődően válaszol: „Dolgozni kell mennem!" Anneliese bosszankodik. Már többször elmagyarázta a férjének, hogy réges-rég nyugdíjas, és nem kell dolgozni mennie. „Egy újabb éjszaka, amikor alig alszom!", gondolja kimerülten. Ismerősen hangzik ez a helyzet?

A demencia miatt Heinz elfelejtette életének utolsó éveit, és azt hiszi, hogy fiatalabb. Fiatalemberként természetesen mindennap korán kelt, hogy munkába menjen. Heinz ács volt.

Ha elmagyaráznád Heinznek, hogy már nyugdíjas, és nem kell többé dolgoznia, hevesen tagadná ezt, és talán még agresz-

szívvé is válna. Ha elolvastad ennek a könyvnek néhány részét, mostanra már tudod: a demens emberek általában hevesen védik a valóságukat, hogy ezzel saját magukat védjék. Ezért ne javítsd ki, hanem lépj a valósága szintjére azzal, hogy azt mondod: „Ma nem kell dolgozni menned, hétvége van."

Ha a demens személy még tud olvasni, írd fel egy nagy cetlire, hogy „hétvége", és add oda neki. Ezt a cetlit az ágya mellé is felakaszthatod, hogy mindig lássa, amikor felébred, és késztetést érezne arra, hogy munkába induljon. Használd a tippjeimet az alábbi, „Az anyukám folyton azt kérdezi éjszaka, hogy most már fel kell-e kelnie. Mit csináljak?" kérdésre adott válaszomban, hogy megelőzd az éjszakai felkeléseket.

Miután felvilágosítottam Anneliesét, a következő alkalommal, amikor Heinz megpróbált felkelni éjszaka, megnyugtatta, hogy hétvége van, és nem kell munkába mennie. Heinz pedig így válaszolt: „Ó, tényleg!", és visszafeküdt aludni.

Lépj a beteg valóságszintjére, és segítsd elő a jó alvást.

„Az anyukám folyton azt kérdezi éjszaka, hogy most már fel kell-e kelnie. Mit csináljak?" HEIKE D.

Amikor Heike megkeresett, már teljesen kimerült volt. Hetek óta nem aludta át az éjszakát, mert demens édesanyja rendszeresen felébresztette. A kialvatlanság miatt nem tudott a munkájára figyelni, ingerlékennyé vált a gyerekeivel, a férjével – és leginkább az édesanyjával szemben.

Ha a demensápolás megfoszt az alvástól, megfoszt az egyik legfontosabb erőforrásodtól, és veszélybe kerül az egészséged. Pedig a képlet egyszerű: csak akkor tudsz megfelelően gondoskodni a hozzátartozódról, ha elég sokat tudsz aludni.

Nézzük meg együtt, hogyan biztosíthatjuk mindannyiótoknak a jó alvást:

1. Alvási rituálé

Alakíts ki egy alvási rituálét. A „rituálé" alatt olyan következetes tevékenységek sorozatát értem, amelyeket minden este lefekvés előtt végzel. Ide tartoznak az olyan tevékenységek, mint a vacsorázás, a pizsama felvétele, a fogmosás stb. Végül például elmondhattok együtt egy imát, hallgathattok nyugtató zenét vagy elénekelhetsz egy altatódalt. Az ilyen rutinok megnyugtatók, és sok idős ember számára ismerősek gyermekkorukból. A rituáléknak időre van szükségük ahhoz, hogy rögzüljenek, és kifejtsék a pozitív hatásukat. Legkorábban három hónap múlva várható javulás.

2. Biztosítsd a tájékozódást

Heike demens édesanyja elveszítette az időérzékét. Más szóval, nem tudja, hogy milyen napszak van; valószínűleg azt sem tudja, hogy milyen hónap vagy év van. Ez a demencia következménye, és előbb-utóbb szinte minden beteget utolér.

Biztosíts a demens személynek éjszakánként tájékozódási lehetőséget azáltal, hogy minden este az ágya mellé vagy az éjjeliszekrényre teszel egy táblát, amelyen egy alvó személy látható. A kép azt mutatja neki, hogy most alvásidő van. Reggel pedig együtt akasszátok le a táblát. A pozitív változás némi időbe telik, mivel a demens emberek különösen nehezen jegyzik meg az új dolgokat. De mivel a fényképpel az érzelmeire hatsz, van remény, hogy pozitív eredményt érsz el vele. Legyél türelmes ebben az esetben is, és számíts arra, hogy körülbelül három hónap múlva megmutatkozik az eredmény.

3. Támogató alvási környezet

Az alvási környezet jelentősen hozzájárulhat a jó alváshoz, segítve az elalvást és az éjszaka átalvását. A következőkkel pozitívan befolyásolhatod:

- Sötétítsd be a hálószobát. Hagyj égve egy éjszakai fényt, hogy csökkentsd a szorongást, és biztosítsd a tájékozódást.
- Győződj meg arról, hogy megfelelő-e a hálószoba hőmérséklete. Egészséges emberek esetében ez 16-18 Cel-

sius-fok. Egyes demens emberek az agykárosodás miatt nagyon fáznak vagy izzadnak; ha szükséges, egy vastagabb vagy vékonyabb takaróval próbáld kiegyenlíteni a helyzetet.

- Amennyire csak lehetséges, csökkentsd le a zavaró zajokat.
- Elalváshoz készíts oda egy felhúzható zenélő játékot vagy tegyél fel nyugtató zenét, esetleg különféle hangokat (altatódalokat, esőhangot, bálnaéneket stb.), ami segíthet elaludni. Próbáld ki, hogy a hozzátartozód melyikre reagál a legjobban.
- Kísérletezz nyugtató illatokkal, például levendula, jázmin, zsálya, vanília vagy rózsa. De ne feledd: demencia esetén a szaglás megváltozhat, és a megnyugtatónak hitt illatok akár ellenkező hatást is kiválthatnak. Ezért figyeld meg, hogyan reagál a demens személy az adott illatra. Fújd be a párnáját az illattal, vagy csepegtesd hígítva a nyakára. Figyelj oda az esetleges allergiás reakciókra.

4. Az ideális időpont

Általában mikor kelt fel a demens személy, amikor még egészséges volt? Használd ezeket az időpontokat iránymutatásként. Ha ugyanis túl korán küldöd ágyba, valószínűleg nem tudja átaludni az éjszakát. Ha ő maga akar túl korán lefeküdni, tereld el a figyelmét. Erre különösen alkalmasak az olyan fizikai tevékenységek, mint például az esti séta.

Az esti koffein- és teafogyasztás megzavarja az éjszakai alvást. Ezért este kerüld a kávét és a teát; ne készíts zöld, fehér, fekete vagy matcha teát. A fenyőtűlevél-, kamilla-, levendula-, hársfavirág-, borsmenta-, ibolya-, citromfű- és zsályateák viszont elősegítik az alvást.

A demens betegnek teljes mértékben le kell mondania az alkoholról, mivel az csak tovább rontja a memóriát és az alvást. Ezenkívül nemkívánatos kölcsönhatásba is léphet a szedett gyógyszerekkel.

Tanulmányok szerint valószínű, hogy a tévé kék fénye gátolja a melatonin nevű alváshormon felszabadulását, és ennélfogva késlelteti az elalvást. Ezért lefekvés előtt legalább 30 perccel kapcsold ki a tévét. Mi lenne, ha tévé helyett hangoskönyvet hallgatnátok?

5. „Esti nasi"

A lefekvés előtt 30 perccel elfogyasztott kis mennyiségű nassolnivaló javíthatja az alvást. Fontos azonban, hogy az adag kicsi legyen, és csak lassan emelje meg a vércukorszintet. Ideális nasi: natúr túró, „cottage cheese", főtt tojás vagy teljes kiőrlésű kenyér.

De csak óvatosan az olyan „esti" italokkal, mint például a mézes meleg tej, mivel ezek nagyon gyorsan megemelik a vércukorszintet, és növelik annak kockázatát, hogy a demens személy éjjel felébred.

6. Napközbeni aktivitás

Az unalom, valamint az ingerek hiánya miatt sok demens beteg napközben elszunyókál – ami méreg a jó éjszakai alvás szempontjából! Valószínűleg te is tapasztaltad már: egy sportos nap után fáradtan és elégedetten belezuhansz az ágyba, és alszol, mint egy csecsemő. Sok hozzátartozó elköveti azt a hibát, hogy mindent megtesz a demens személy körül, mert azt hiszi, hogy az már semmit sem tud megcsinálni – vagy mert túl lassan csinálja. És pont ezzel követik el a hibát.

Ezért gondoskodj arról, hogy a demens személynek legyen elég tennivalója a nap folyamán, és bízz rá kisebb háztartási feladatokat (söprögetés, edények elpakolása, szennyes mosógépbe rakása stb.). Hagyd, hogy egyedül végezze el ezeket a feladatokat, függetlenül attól, hogy mennyi ideig tart és menynyire kielégítő az eredmény. Alaposan dicsérd meg az erőfeszítéseiért. Ügyelj arra is, hogy elegendő testmozgást végezzen. Sok idős ember szeret például kertészkedni. Ezzel egy időben a délutáni szundikálást legfeljebb 45 percre korlátozd.

Ha nem tudsz időt szakítani arra, hogy kellőképpen lefoglald a hozzátartozódat, keress egy napközit a közelben. Hasznos címeket és linkeket a 217. oldalon kezdődő szolgáltatásokról szóló részben találsz.

7. A meleg segít

Hideg lábbal elaludni? Az még nekem sem megy! Tapintsd meg a hozzátartozód lábát. Ha hideg, adj rá meleg zoknit, ha kéri.

A felmelegített meggymagpárna szintén jótékonyan hat az elalvásra. De nagyon ügyelj arra, hogy ne legyen túl forró, és ne érjen közvetlenül a demens személy megöregedett, érzékenyebb bőréhez.

A demens emberek hőérzete megváltozhat, így néha észre sem veszik, hogy megégetik magukat. Ha a hozzátartozód visszautasítja a zoknit vagy a meggymagpárnát, vedd tudomásul.

8. Ki mint veti ágyát...

A demens betegek elveszítik a testérzékelésüket. A saját testünk érzékelése azonban létfontosságú a túléléshez, mert segít elkülöníteni magunkat a környezetünktől. Azzal is segítheted a hozzátartozódat, hogy ügyelsz arra, hogy a matrac ne legyen túl puha vagy „kifeküdt", mivel ez még nehezebbé teszi a demens személy számára, hogy érzékelje a testét. Ezenkívül rengeteg energiáját felemészti, hogy megforduljon az ágyában, ami miatt viszont gyakran akár fel is ébredhet. Ezért ellenőrizd a meglévő matracát, és kétség esetén kérj tanácsot egy szakkereskedőtől. Bizonyos feltételek mellett egy (magán) egészségpénztárnál elszámolható az ilyen matrac; de tb-re is felírathatók bizonyos (elsősorban felfekvés elleni) matracok. Ezt tisztázd előre.

A súlyozott takarók nyugtató hatással lehetnek a demens emberekre, mivel segítenek ellazulni. A takaróba belevarrt apró műanyag gyöngyök, üveggyöngyök vagy köleshéj miatt a súlyozott takarók nehezebbek, mint a hagyományos takarók. A plusz súly miatt sok demens ember biztonságban érzi magát, és ezért nyugodtabban alszik. Fontos, hogy a takaró megfelelő súlyát szakember számítsa ki, mivel a takaró semmilyen körülmények között nem lehet túl nehéz. Ha azonban a demens beteg túl keveset mozog, vagy teljesen ágyhoz kötött, illetve nagyon sovány, a plusz súly nyomási fekélyeket okozhat. Ezért mindig kérdezd meg előzetesen az orvosát, hogy a súlyozott takaró megfelelő-e a hozzátartozódnak. Súlyozott takarók beszerezhetők az ágyneműket is forgalmazó nagyobb boltokban.

9. Az ébresztő bepisilés

Képzeld el, hogy nedves és hideg alsóneműben fekszel az ágyban. Nagyon kellemetlen! Persze hogy felébredsz emiatt! Ez számos demens emberrel megtörténik. És ha egyszer felébredtünk, gyakran nagyon nehéz újból elaludni.

Az éjszakai bepisilés elkerülése érdekében a demens személynek legalább egy órával lefekvés előtt már nem kellene innia. Oszd el a szükséges folyadékmennyiséget a nap többi részére. Az egészséges felnőtteknek napi két-három liter folyadékot kellene fogyasztaniuk. A kísérő betegségtől függően ez a mennyiség a hozzátartozód esetében eltérő lehet – kérdezd meg a kezelőorvosát.

10. Vigyázat, gyógyszerek!

Az alvászavarok a gyógyszerek mellékhatásaként is jelentkezhetnek. Ha az alvászavarok egy új gyógyszerrel összefüggésben jelentkeznek, fordulj a gyógyszert felíró orvoshoz. Néhány hozzátartozónak jó tapasztalatai vannak a CBD-cseppekkel (= kannabidiol, amit a kenderből vonnak ki) az éjszakai nyugtalanság ellen. Tisztázd az orvossal, hogy adhatsz-e a hozzátartozódnak ilyen cseppet.

11. Depresszió

Nem ritka, hogy a demens betegek depresszióban is szenvednek. A depresszió viszont szintén alvászavart okozhat. Szükség esetén kérd ki a beteg orvosának véleményét.

12. Éjszakai felügyelet

Az éjszakai felügyelet azt jelenti, hogy a demens személyre egy vagy több éjszaka szakemberek felügyelnek. Ez történhet egy külső éjszakai gondozó intézményben vagy a demens beteg otthonában (hasznos címeket és linkeket a 217. oldalon kezdődő, szolgáltatásokról szóló részben találsz). Ennek az előnye a hozzátartozó számára: ezeken az éjszakákon nem a tied a felelősség, és nyugodtan alhatsz.

A gondos demenciagondozás csak elegendő alvással lehetséges.

„Miért alszanak olyan sokat a demens betegek?" BRIT N.

Brit alig egy pillanatra fordult csak el, és a demens Soraya máris újra elszundikált. Az ebédjéhez meg hozzá sem nyúlt. Alig lehet csinálni bármit is ezzel az egyébként eleven hölggyel, mert minden adandó alkalommal elalszik. Nemrégiben még a folyosón is lefeküdt a padlóra, hogy szundikáljon egyet.

Mindannyian számtalan ingernek vagyunk kitéve nap mint nap. Interakcióba kell lépnünk más emberekkel, halljuk az utca zaját, mindent érzékelünk, ami csak a látómezőnkben van. Az egészséges agy megszűri ezeket az ingereket. A lényegtelen ingereket az agy kiszűri, és nem is tudatosulnak bennünk. Az agy által fontosnak tartott ingerek, például hogy veszély fenyeget, eljutnak a tudatunkig, és ennek megfelelően tudunk reagálni.

A demenciában szenvedőknél az ingerek megszűrése már nem megy olyan jól. Az agy a szükségesnél több ingert vesz fel, és túlterhelődik. Csukd be a szemed, és két percig intenzíven figyelj mindenre, ami körülötted van: mit hallasz? Minek a szagát érzed? Minek az izét érzed? Mit érzékelsz? Minden bizonnyal sokkal több mindent fogsz észrevenni, mint amúgy. És most gondold csak át: egy demens személy annyi mindent érzékel megállás nélkül, mint te két perc alatt. Ugyanakkor az agya már nem tudja megfelelően feldolgozni és kategorizálni ezt a sok ingert. Az agy egyszerűen túlterhelt, és alvásra van szüksége, hogy megvédje magát az ingerektől és regenerálódjon.

Ha a beteg gond nélkül átalussza az éjszakát, akkor hagyd pihenni napközben is. Ha azonban éjjel aktív, kerülni kellene a szunyókálást, és inkább az őt érő ingereket kell csökkenteni. Ne féljen attól, hogy csak úgy ott hagyod a hozzátartozódat egy karosszékben ücsörögve – tévé, zene és beszélgetés nélkül. Ez csak jót fog tenni neki. Ügyelj emellett arra is, hogy a demens személy egyszerre legfeljebb egy ingernek legyen kitéve: csak egy ember beszéljen hozzá, csak zene szóljon, más háttérzaj nélkül, és úgy egyetek együtt, hogy ne beszélgessetek az asztalnál.

A demens beteg agya túl sok ingert vesz fel, óvjad ettől.

„A demens apám az éjszaka közepén hív, és teljesen össze van zavarodva. Mit csináljak?" INA T.

„Hahó!" – kiabál Rudolf kétségbeesetten a sötétben. Azon tűnődik, mit keres ebben a sötét lyukban: és hol vannak a többiek? Itt hagyták? Egyre nagyobb pánikban hívogatja a családtagokat, „Hahó!" – míg végre fény gyúl, és meglátja az ajtóban álló személyt. Micsoda szerencse, Rudolf meg is könnyebbül.

Mint sok demens beteg, Rudolf is dezorientált. El tudod képzelni, milyen ijesztő lehet ez? Mivel nincs nappali fény, ami segítene felismerni a környezetet, a demenciában szenvedők dezorientációja különösen súlyos éjszaka. Az érintettek általában ugyanúgy hívogatnak valakit, mint Rudolf: „Hahó!", „Anya!", vagy akár „Segítség!". Minden ilyen kiáltás mögött a gondoskodás és a biztonság iránti igény áll. Az éjszakai hívogatás más oka lehet még a vizelési inger, a túl kicsi alvásigény és a mozgáskényszer.

A következő módszerekkel segíthetsz a hozzátartozódnak:

- Éjszaka hagyj égve egy lámpát, hogy felismerje a környezetét; szükség esetén használj éjszakai fényt.
- Tegyél egy babát vagy plüssállatot az ágyába.
- Játssz le megnyugtató gyermekdalokat vagy hangokat (pl. esőcseppek, a tenger hangja).
- Próbálj ki, miután egyeztettél a kezelőorvossal, egy súlyozott takarót (ezzel kapcsolatban további információkat „Az anyukám folyton azt kérdezi éjszaka, hogy most már fel kell-e kelnie. Mit csináljak?" kérdésre adott válaszomban találsz a 184. oldalon).
- Fújj megnyugtató illatokat, például levendulát, zsályát vagy vaníliát a szoba levegőjébe vagy a párnájára.
- Biztosíts neki napközben kellő mennyiségű tevékenységet és testmozgást, hogy éjszaka jobban aludjon.

A demens emberek éjszaka gyakran azért kiabálnak, mert dezorientáltak.

„Miért járkálnak a demens emberek egész nap fel-alá?"
CLAUDIA L.

Szünet nélkül fel-alá járkál. Claudia azon tűnődik, hogy mi járhat a demens anyja fejében. Talán keres valamit? Menni akar valahova? Nyugtalanítja valami?

A demens emberek állandó pszichológiai nyomás alatt vannak. Mindennap egy olyan világban léteznek, amelyet nem értenek. Látják a tárgyakat, és azt kérdezik maguktól: ez meg mi? Megkérik őket, hogy tegyenek meg valamit, és azt kérdezik maguktól: most mit csináljak? Meglátják magukat a tükörben, és azt kérdezik maguktól: ez meg ki? Különösen a saját identitás elvesztése feldolgozhatatlan az emberi psziché számára, az, hogy már nem érzik többé, hogy „ez én vagyok". Az orvosok azt gyanítják, hogy a sok járkálás segít a demenciában szenvedőknek csökkenteni ezt a nagyfokú mentális stresszt.

Ezért engedd meg a hozzátartozódnak, hogy annyit sétáljon, amennyit csak akar. Távolítsd el a botlásveszélyt jelentő tárgyakat, és biztosíts neki szabad járást. Ha már bizonytalan a járása, próbálkozzatok járást segítő eszközökkel (pl. sétabot, járókeret vagy rollátor). Ügyelj arra, hogy az útvonalai jól meg legyenek világítva, és ne legyen semmi az útjában.

Ne kényszerítsd a demens személyt ülésre, ha úgy érzi, hogy sétálni szeretne. Sok hozzátartozó próbálja a demens személyt az asztalnál ülve tartani evés közben, még akkor is, ha annak sürgős sétálnivalója lenne. Következmény: a demens személy nem hajlandó enni, és akár agresszívvé is válhat.

Fogadd el, hogy a séta egyike azon kevés eszközöknek, amelyek a demens személy számára a stressz csökkentésére és a megnyugodásra maradtak. Hagyd, hogy evés közben is járkáljon, ha úgy jobb neki. Nyomj a kezébe egy szelet kenyeret, vagy egy almát, sok demens ember szívesebben eszik így.

A sokat sétáló demens betegek kalóriaszükséglete nagyobb, mint másoké. Ezért ügyelj arra, hogy a rokonod ne legyen túl sovány, és ha szükséges, ellensúlyozd ezt azzal, hogy gyakrabban kínálsz neki valami nasit.

Emellett rendszeresen kínáld meg innivalóval is. Például állítsd meg egy pillanatra, és koccints vele (lásd a „Hogyan motiváljam a demens anyukámat a folyadékfogyasztásra?" kérdésre adott válaszomat a 142. oldalon). Ha pedig még nem szenved nyelési nehézségektől, próbáld kis TetraPak dobozkákból szívószállal itatni. Azt magával is tudja vinni.

> *Hagyd a demens személyt annyit járkálni, amennyit csak akar. A demens betegek számára a járkálás a stressz levezetését és a megnyugvást segíti.*

KAPCSOLAT

Anya és apa, a partnered, a barátnőd vagy a haverod és a gyerekeid: a kapcsolatok hihetetlenül fontosak és értékesek számunkra. A pozitív kapcsolatokban értékesnek, szeretettnek és védettnek érezzük magunkat. A demencia annyi drasztikus következménnyel jár, például személyiségváltozással és memóriavesztéssel, hogy joggal aggódhatsz a kapcsolatotok miatt. Biztos vagyok benne, hogy a következő magyarázatok és tippek ebben a témában is segíteni fognak.

„Az apukám már nem ismer fel. Mit tegyek?" ELKE D.

Könnyek szöknek Elke szemébe. Mindig is apuci kicsi lánya volt, és apja demenciadiagnózisa komolyan megviselte. Most következett be az, amitől a legjobban félt: amikor ma meglátogatta édesapját az idősek otthonában, az csodálkozva nézett rá, és megkérdezte: „Találkoztunk már?" „De hát én vagyok az, Elke, a lányod!" – válaszolta Elke az apjának. De az apja csak bosszúsan rázta a fejét: „Nekem nincsenek is gyerekeim, ez hülyeség!"

A demencia minden emléket kitöröl – ha már elolvastad ennek a könyvnek néhány részét, ezt mostanra már te is tudod. Ide tartoznak a készségek (olvasás, járás, kézügyesség stb.), az élmények (az első tengerparti nyaralás emlékei, oktatás stb.) és az emberek is. Az érintett személy először általában csak az új emlékeket felejti el, később az egyre régebbieket is.

Teljesen érthető, ha elszomorít, hogy ha valaki, aki fontos neked, elfelejtett téged. Ez azért van, mert azt hiheted, hogy a felejtésnek köze van hozzád, vagyis hogy talán nem vagy elég

fontos személy neki – de ez tévedés! A demens személy attól függetlenül felejt el személyeket, hogy mennyire szereti őket. Folyton ismételgesd magadban: ez a demencia miatt van!

Rámutatni a hibára, ahogy Elke tette, természetes reflex. De ha ezt tesszük, esetleg még a szemére is vetjük a demens személynek a hibáját („Hogyhogy nem ismersz már fel? Gondold csak át még egyszer!"), pontosan a legrosszabb, amit tehetünk. A demens személy mindig a káosz kellős közepén van. Egyszerre érzi magát túlterheltnek és rosszul, mert nem tudja kibogozni a káoszt. Ha ragaszkodsz ahhoz, hogy a demens hozzátartozód felismerjen, akkor ő ettől csak rosszabbul fogja érezni magát. Emellett annak is fennáll a veszélye, hogy agresszíven reagál. Ezt pedig biztosan el akarod kerülni, nem igaz?

Minden találkozáskor segíthetsz neki azzal, hogy magától értetődően bemutatkozol a neveddel és a kapcsolati státuszoddal, például: „Helló, Elke vagyok, a lányod!" Ha a demens személy tagadja a kapcsolati státuszodat („Nincsenek gyermekeim!" vagy „Nem vagyok házas!"), ez azért van, mert a demencia miatt elveszítette az elmúlt évtizedekre vonatkozó emlékeit, és ezért meg van győződve arról, hogy sokkal fiatalabb, mint valójában. Persze hogy 17 évesen nem volt gyereke, főleg nem egy „akkora", mint te. Sőt, néha a demens emberek gyereknek hiszik magukat, mert elfelejtették az életük többi részét.

Ha a hozzátartozód tagadja a kapcsolati státuszodat, a továbbiakban ne hozd szóba. Lépj be az életnek abba a szakaszába, amelyről a beteg személy úgy gondolja, hogy éppen benne van. Legyél az a személy, akit a demenciában szenvedő személy lát benned, így egyidejűleg segíted és véded őt, és egyúttal előkészíted az utat egy új kapcsolat kialakításához kettőtök között.

Demenciában szenvedő partnereddel vagy szülőddel élsz együtt, és azt akarja, hogy hagyd el a lakást, mert már nem ismer fel? Képzeld el, hogy hirtelen egy vadidegen áll előtted a lakásodban. Te hogyan reagálnál? Megijednél? Félnél? Dühös lennél? Pont ugyanígy érez a demens személy is. Az ilyen helyzetek akár akut módon is kialakulhatnak, és gyakran agresszív viselkedéssel járnak együtt a demens személy részéről.

Ha szükséges, tarts megfelelő fizikai távolságot a demens hozzátartozódtól, hogy megvédd magad. Gondoskodj arról, hogy ne okozhasson kárt magában veszélyes tárgyakkal, például üvegpalackkal vagy evőeszközökkel – ezeket rakd el. Ezután lépj ki a látómezőjéből, de maradj a lakásban. Ezzel elhiteted a hozzátartozóddal, hogy elűzte a betolakodót. Ha a demens személy utánad fut, hogy elkergessen, hagyd el a lakást.

Ebben az esetben is bevetheted a mantrádat: „Ez csak a demencia!" Te sem tehetsz róla, a hozzátartozód sem – a demencia hozott benneteket ilyen helyzetbe.

Általában a demens személy pár perc múlva megnyugszik, te pedig visszamehetsz hozzá. Tégy úgy, mintha mi sem történt volna. Legyél jóindulatú a hozzátartozóddal, mert ha feszülten közeledsz feléje, azt meg fogja érezni, és védekező vagy agresszív módon fog reagálni. És még egyszer: sem te, sem ő nem vagytok hibásak. Mutatkozz be neki, és nyújtsd neki a kezed kézfogásra. A legtöbb demens beteg még mindig felismeri ezt a mozdulatot, és ezért szívesen fogadja a kézfogást. Ez az első fizikai kontaktus jó kezdet egy új, pozitív találkozáshoz. Ha továbbra is azt hiszi, hogy idegen vagy, ne ellenkezz, játszd el az idegen szerepét. Viselkedjek úgy, mintha tényleg csak most ismerkednétek össze egymással. Hívd kávézni, újságot olvasni, vagy egyszerűen csak üljetek ki a kertbe. Barátkozz össze vele, mint egy „új" ismerős.

Ha a demens személy rendszeresen ki akar űzni a közös otthonotokból, mert már nem ismer fel, vedd fel a kapcsolatot a kezelőorvosával. Lehet, hogy egy pszichoaktív gyógyszerrel lehet segíteni a helyzeten. Szükség esetén fontolóra kell venned azt is, hogy a demens beteg idősek otthonába költözzön. Ahhoz, hogy kiderítsd, jó-e egy öregek otthona, használd az ellenőrzőlistát, amit a 74. oldalon található, „Honnan ismerem fel, hogy jó egy ápolási otthon?" kérdésre adott válaszomban találsz.

Nagy általánosságban fontos, hogy rugalmas és nyitott legyél, mert előfordulhat, hogy a hozzátartozód akár már ma is más néven szólít (lásd még a „Mit csináljak, ha az anyukám

»anyunak« szólít?" kérdésre adott válaszomat a 168. oldalon), két nappal később pedig már-már idegennek is tart. Ezen már nem tudsz változtatni. Ezért készülj fel, és fogadd el, hogy a demencia ilyen nyomokat hagy maga után. Függetlenül attól, hogy a demens személy kit lát benned, összpontosíts a vele való kapcsolat kialakítására. Amint elfogadod ezt a helyzetet, nagyon szép pillanatok várhatnak még rátok. Hidd el!

A demencia örökre megváltoztat egy kapcsolatot. Ezért fontos, hogy búcsút vegyél attól a kapcsolattól, amely a betegség előtt alakult ki köztetek. Tudom, hogy ez rettenetesen elkeserít. Valami értékes dolgot elengedni mindenkinek nehéz. Engedd meg magadnak a gyászt, a könnyeket, a dühöt, a kétségbeesést. Aztán szánj rá időt, hogy elengedj mindent.

Sok hozzátartozónak segít, ha ezt meg tudja beszélni más érintettekkel. Ezt személyesen vagy online is megteheted (hasznos címeket és linkeket a 217. oldalon kezdődő szolgáltatásokról szóló részben találsz). Talán egy terapeuta támogatására is szükséged lenne? Kérdezd meg a saját orvosodat, vagy az általad ismert önsegítőcsoportokban, alapítványoknál, milyen lehetőségek vannak.

De azért van egy reménysugár is: a veszteség mindig valami újnak enged teret. Miután elengedted a régi kapcsolatotokat, lehetőséged nyílik arra, hogy új kapcsolatot építs ki a hozzátartozóddal.

> *Ha a hozzátartozód már nem ismer fel, az a demencia következménye. Naponta nyílik lehetőséged arra, hogy új kapcsolatot építs ki vele.*

„Anyukám nem akar senkivel sem találkozni. Tudom, hogy ez rossz neki. Mit tehetek ellene?" ROSI R.

Sofia több mint 30 éven át szenvedélyesen énekelt egy kórusban. Csodálatos barátságok alakultak ki ott, és a próbákon kívül is rendszeresen találkozott a többi kórustaggal. Családi

ünnepség Sofia nélkül? Olyan nincs! De amióta demenciája van, minden megváltozott: a kórusban már régóta nem énekel, a barátai orra előtt becsapja az ajtót, és még a karácsonyt is egyedül szereti otthon tölteni. A lánya nagyon aggódik emiatt, mert ez a viselkedés egyáltalán nem illik a társaságkedvelő édesanyjához. Főleg mivel úgy tűnik, Sofia hangulata is egyre nyomottabb.

Társas lények vagyunk, és a magány számos negatív hatással lehet az egészségünkre. Ezenkívül pedig maga a magány is súlyosbítja a demenciát, mert amikor más emberekkel találkozunk, odafigyelünk, beszélgetünk és reagálunk. És mindez edzés az agyunk számára. Ha tehát a beteg ember kerüli a más emberekkel való találkozást, akkor az agya kevesebbet van igénybe véve, és ezért még gyorsabban romlik az állapota. Amikor együtt vagyunk más emberekkel, akkor egy közösség részének is érezzük magunkat. Észleljük a valahová tartozás és a biztonság érzését, ami különösen fontos a demenciában szenvedők számára.

Sok demens ember ezenkívül depresszióban is szenved. A társadalmi elszigeteltség súlyosbíthatja a depressziót, ami egyidejűleg a szellemi képességek romlásához is vezet.

Vagyis ha kivonja magát a tásasági életből, az több szempontból is rosszat tesz a hozzátartozódnak.

Kedvesen noszogatod a demens személyt, de ő mégsem hajlandó kimozdulni vagy találkozni a barátaival? Sok hozzátartozónak nehézséget okoz – különösen, ha a demenciában szenvedő apukájukról vagy anyukájukról van szó –, hogy figyelmen kívül hagyják az érintett kívánságait. Nem akartak a demens személy akarata ellenére dönteni. De vedd figyelembe: a demens emberek elveszítik azt a képességüket, hogy mérlegeljék a döntéseik súlyát. Elfelejtik, hogyan kell jó döntéseket hozni. Ez azt jelenti, hogy már nem tudják megítélni, hogy jót tesz-e nekik, ha kerülik a családdal és a barátokkal való találkozást, vagy sem. A demens emberek inkább félelemből cselekszenek, semmint átgondolt okok vagy egészséges megérzés alapján.

A demens személy olyan döntéseket hoz, amelyek rosszat tesznek neki, és súlyosbítják a betegségét. Ezért szüksége van rád, hogy megvédd, és ilyen esetekben megvétózd a döntését. Ezért szervezd meg neki, hogy más emberekkel is találkozzon.

A hozzátartozód társasági kapcsolatainak ösztönzése érdekében rendszeresen hívd meg a barátait a demens beteg otthonába. Az otthona a legjobb hely a találkozásra, mivel a hozzátartozód ott érzi magát a legnagyobb biztonságban. Ha az érintett személy idősek otthonában él, természetesen ott is van lehetőség a látogatásra.

Ha egy régi barátja jön látogatóba, kérd meg, hogy beszélgessen vele a „régi szép időkről". A legtöbb esetben emlékeznek a demens személyek a múltra, és így be tudnak kapcsolódni a beszélgetésbe, vagy legalábbis követni tudják. Ez erősíti a beteg önbizalmát.

Sok demens embert gyorsan túlterhelnek a sok emberrel és állandó hangzavarral zajló családi ünnepségek. Ezért minden látogatónak – különösen, ha a demens személyt most szoktatod újra a társasági élethez – lehetőség szerint egyedül kell érkeznie. Feltétlenül tájékoztasd a vendéget előre a betegségről. Beszélj nyíltan a beteg személyiségében bekövetkezett változásokról vagy annak képességbeli korlátairól. Kérd meg a vendéget, hogy egyszerű, rövid mondatokban beszéljen, és a beszélgetés során tartson gyakran szünetet. Maradj a közelben, különösen az első néhány találkozó során, hogy szükség esetén segítségükre lehess.

Kezdetben korlátozd a találkozást 30 percre, és figyeld meg, hogyan érzi magát utána a hozzátartozód. Ha jól van, akkor fokozatosan meghosszabbíthatod a találkozók időtartamát. Ha negatívan viselkedik, például agressziót vagy nyugtalanságot tapasztalsz nála, próbáld meg lerövidíteni a találkozókat, és figyeld meg, hogy a túlterheltsége idővel lecsökken-e.

Minden látogatás után biztosíts a demens személynek egy kis ingerszünetet. Például hagyd, hogy egyedül ücsörögjön a kedvenc foteljében – tévé vagy zene se szóljon.

A nappali ellátó intézmények („napközi") remek lehetőséget jelentnek a demens emberek számára, hogy rendszeresen

tartsák a kapcsolatot másokkal. Ezenkívül étkezést is biztosítanak, és a helyszínen dolgozók segítenek a gyógyszerek bevételében, a mosdóhasználatban és más alapvető szükségletek ellátásában is. Az időseket a tevékenységekbe is rendszeresen bevonják – torna, kertészkedés, főzés, sütés vagy közös újságolvasás. Hasznos elérhetőségeket és linkeket a 217. oldalon kezdődő szolgáltatásokról szóló részben találsz.

Kezdetben számíts a hozzátartozód ellenállására. A demens ember számára minden változás fenyegető. Úgy érzi, hogy állandó káosz veszi körül, és azzal próbálja megvédeni magát, hogy visszautasít minden változást. Ne hagyd, hogy ez elkedvetlenítsen, és tartsd magad a napi gondozási tervedhez, mert tudod, hogy a társas kapcsolatok elengedhetetlenek a demenciában szenvedő számára – és amíg a hozzátartozód a nappali ellátó intézményben van, neked is több időd jut magadra.

És ami ebben az összefüggésben nagyon fontos: ne kérdezd meg a demens személyt, hogy akar-e a napközibe menni (mert valószínűleg úgyis nemet fog mondani), hanem mondd azt: „Holnap mész a napközibe!" Tedd mindezt barátságoson és határozottan. De mondhatod azt is, hogy „Holnap elmész az idősek klubjába". Ezt a kifejezést általában jobban fogadják az érintettek. Így vagy úgy, ne bonyolódj bele vitába. Ha a hozzátartozód elutasító, ne törődj vele, és tereld a figyelmét más témára.

A napközi otthonok gyakran kínálnak szállítási szolgáltatást is, azaz a gondozottakat felveszik és haza is viszik. Nyugodtan vedd igénybe ezt a szolgáltatást, a legtöbb járművezető tudja kezelni az elutasítást. Gyakran az is segít, ha a demens személy lát más, vele egykorú utasokat a buszon. A szóbeli elutasítást nagy általánosságban hagyd figyelmen kívül, de fizikai elutasítás esetén az egyetlen lehetőség a napközibe menés elhalasztása. Próbálkozz vele újra egy másik napon. Ha szükséges, te is elkísérheted a hozzátartozódat az első alkalommal, vagy megkérdezheted a nappali ellátó központban, hogy egy demenciában jártas szakember tud-e segíteni a szállításnál.

Hagyj időt a demens személynek, hogy hozzászokjon a nappali ellátáshoz. A betegsége miatt még az is előfordulhat, hogy tartósan elutasító lesz. Ezért folyamatosan tartsd a kapcsolatot a napközi szakembereivel. Gyakran előfordul, hogy a demens személy a helyszínen teljesen más képet mutat, és boldogan vesz részt a nappali ellátásban. A nappali ellátás alternatívájaként a nyugdíjasklubok vagy gondozási csoportok is alkalmasak lehetnek arra, hogy hozzátartozód számára társasági kapcsolattartási pontként szolgáljanak.

Érdeklődj az illetékes önkormányzatnál, hogy milyen lehetőségek érhetők el a környéken. Legyél teljesen őszinte az ápolószemélyzettel a szükséges támogatással és a demens személy esetleges negatív viselkedésével kapcsolatban. A személyzet csak így tudja felmérni, hogy a csoport alkalmas-e a hozzátartozód számára.

Tájékozódj, hogy a nappali ellátás térítésmentes-e vagy sem, esetleg milyen támogatások igényelhetők.

> *A magány súlyosbítja a demenciát. Hozd meg a jó döntést a hozzátartozód számára: járjon társaságba, és ápolja a kapcsolatait.*

„Anyám folyamatosan gyámkodik apám felett, aki demenciában szenved. Hogyan segíthetnék neki?"
JACQUELINE H.

Lotte és Helge több mint 60 éve házasok, és még mindig együtt élnek abban a házban, ahol a három gyereküket is felnevelték. Mindig is szerető pár voltak, de mióta Helge demenciában szenved, sok a feszültség a kapcsolatukban. Lotte mindig hibáztatja valamiért. Egyre gyakoribbak az olyan mondatok, mint a „Kapd már össze magad!", vagy a „Hogy lehetsz már ennyire hülye?".

Gyakori, hogy a nem demens partner türelmetlen, sőt agresszív a demenssel szemben. Ez főleg akkor fordul elő, amikor egy idős párról van szó, és a nem demens partner saját maga is

különböző betegségekkel küzd. Ha ő sem érzi jól magát, akkor persze érthető, hogy nem mindig tud kellő türelemmel reagálni a demens személy viselkedésére. Ha a demens személynek idővel egyre több segítségre van szüksége, például a személyes higiéniával kapcsolatban, akkor az gyorsan a nem demens személy kimerüléséhez vezethet.

Sok nem demens házastárs, akárcsak Lotte, úgy érzi, hogy kötelessége segíteni a partnerének, ugyanakkor elutasít minden harmadik féltől érkező támogatást. Néha azért is tagadják meg a segítséget, mert szégyellik a másik demenciáját. Ezért extra erőfeszítésekkel próbálják kompenzálni partnerük hiányosságait. Ehhez pedig erő kell. És amint az energiatartalékok kifogynak, annak természetes következménye a türelmetlenség.

A helyzetet tovább súlyosbítja, hogy sok nem demens partner nem képes teljes mértékben megérteni a demenciát mint betegséget, és annak következményeit. Demenciával vagy anélkül, a kor előrehaladtával mindenkinek tompul az agya, és egyre nehezebbé válik az új dolgok felfogása. Lotte jelen volt az összes orvosi konzultáción, de úgy tűnik, mégsem érti, hogy Helge miért nem tudja hirtelen, hogy hogyan kell füvet nyírni vagy a televíziót kezelni.

Végül, de nem utolsósorban, sok nem demens partner nehezen fogadja el házastársa betegségét, amely általában már régóta fennáll. Nem akarják beismerni, hogy szeretett társuk ennyire megváltozott, és minden erejükkel ragaszkodnak a róla alkotott képükhöz. És ez teljesen érthető, hiszen a demenciával nemcsak a fizikai képességek csökkennek, hanem általában a személyiség is megváltozik. Az egykor élénk, társaságkedvelő Helge egyre zárkózottabbá válik, és már alig beszél. A mindennapi életben már csak nehezen boldogul egyedül, és Lotténak nemrégiben segítenie kellett neki már zuhanyozni is, akárcsak egy kisgyereknek. Úgy érzi, mintha elveszítené az imádott férjét, még akkor is, ha az fizikailag jelen van. Ugyanúgy néz ki, mint mindig, de nem az „ő Helgéje" az, aki ott áll előtte. Mindez megrémíti Lottét – és ez a félelem és tehetetlenség gyámkodást, a demens személlyel kapcsolatos türelmetlenséget és agressziót szül. Ha ezt a viselkedést a nem beteg szülődnél vagy nagy-

szülődnél észleled, legyél türelmes vele. Hagyj neki időt, hogy elfogadja a diagnózist. Nyugtasd meg, hogy a demencia nem ad okot a szégyenre, hisz az bárkit érinthet. Újra meg újra magyarázd el neki a demencia hatásait, és hogy hogyan kell bánni egy demens emberrel. Kérj szakmai támogatást egy demenciával foglalkozó tanácsadótól vagy orvostól. Gyakran segít, ha egy kívülálló személy tisztázza a helyzetet. A férfi orvosok még mindig nagy tekintéllyel rendelkeznek az idősebb generáció szemében – ha lehet, használd ezt ki. Adj a nem demens személynek egyszerűen megfogalmazott ismertetőket a témában. Egyesületek, alapítványok szerveznek olykor tanfolyamokat a demens betegek hozzátartozói számára. Érdeklődj az orvosnál, a helyi információs és szolgáltatócsoportoknál!

Fokozatosan szervezz meg egyre több külső segítséget a szülők vagy nagyszülők életéhez. Nagy könnyebbséget jelent – amit általában el is fogadnak – a személyi higiéniával kapcsolatos segítség, például egy járóbeteg-ellátó szolgálat részéről. Ha egy szolgáltatást egyszer már elfogadtak, jó eséllyel a többit is el fogják. Magyarázd el a nem beteg házastársnak, hogy a tehermentesítéssel több ideje marad a közös szabadidős tevékenységekre és saját magára.

> *Fokozatosan szervezd meg a külső segítséget. Magyarázd el, hogy így több idő marad az élvezetes tevékenységekre.*

„A férjem egyre kevésbé tűri a fizikai közelséget. Mit csináljak?" MARGIT I.

Margit megfogja Richard kezét. Richard kifejezéstelen arccal húzza el a kezét. Látom, mennyire fáj ez Margitnak. Margit és Richard több mint 55 éve ismerik egymást, és három gyerekük van. Margit később elmesélte nekem: amióta Richard Alzheimer-kórban szenved, egyre inkább kerüli a fizikai kontaktust. Az érintések összekötnek és boldoggá tesznek. Fontos részét képezik a kapcsolatoknak, és az egyik legbensőbb emberi szükséglétünket jelentik. Ha az egyik partner elutasítja a közelséget, az komoly párkapcsolati problémákhoz vezethet. Neked is hiányzik az általad szeretett személy közelsége?

A szexualitás és a közelség iránti vágy csökkenhet, változatlan maradhat vagy növekedhet a demencia során. Azt, hogy ez a hozzátartozódnál hogyan alakul majd, senki sem tudja előre megmondani. Ha a demens személy kerüli az intimitást, azt el kell fogadnod, bármennyire fájdalmas is ez neked. Az intimitásba mindkét félnek bele kell egyeznie. Próbálkozz finoman a testi érintéssel, és figyeld meg, hogyan reagál a partnered. Gondoskodj arról, hogy a légkör nyugodt és ingerszegény legyen. Ha visszautasít, ne vedd magadra, inkább emlékezz a mantrádra: ez csak a demencia! A reakciója akár mindennap más lehet: holnap talán már pozitívan reagál a közeledésedre.

Ha a demenciában szenvedő személy a korábbinál jobban vágyik a testi közelségre, fontos, hogy a nem demenciában szenvedő partner is beleegyezzen ebbe. Ha ez nem így van, akkor mondhatja egyértelműen, hogy „Nem!", mégpedig anélkül, hogy meg kellene indokolnia a döntését. Ilyenkor segít, ha eltereled a demens személy figyelmét azzal, hogy megkéred, csináljon valami mást. Ez lehet valami nagyon egyszerű dolog, mint egy ital, egy séta vagy az evőeszközök szortírozása.

Ha meg akarod előzni a jövőbeni közeledéseket, tartózkodj az olyan ruhadarabok viselésétől, amelyeket a demens személy kihívónak találhat.

Ha a beteg azt hiszi, hogy sokkal fiatalabb, mint amilyen valójában, akkor előfordulhat, hogy összetéveszti a partnerét valaki mással. Néha előfordul, hogy a saját gyermekét téveszti össze a hasonlóság miatt a partnerével, és közeledni próbál hozzá. Itt fontos, hogy világos határokat szabjunk, és a demens személy figyelmét valamilyen tevékenységgel eltereljük. Legyen világos a számodra, hogy ez egy betegségből adódó félreértés.

> *A fizikai közelség iránti vágy megváltozhat a demenciában szenvedő embereknél. De akárhogy is legyen: mindkét félnek akarnia kell a dolgot.*

„Mire kell figyelnem, ha az édesanyámmal szeretnék nyaralni menni? Egyáltalán, jó ötlet ez?"
KATHI O.

„A mama mindig olyan boldog volt a tengerparton" – meséli Kathi. Az az ötlete támadt, hogy a demens anyukájával még egyszer elmennek nyaralni a tengerhez. Ugyanakkor ezer kérdés merült fel benne: egyedül is meg tudja oldani? Oda kell-e valamire külön figyelnie? Mi van, ha az édesanyja túlterheltnek érzi magát az új környezetben, és ez súlyosbítja a demenciáját?

Kathi aggodalmai teljesen megalapozottak: az új dolgok gyorsan túlterhelhetik a demens embereket, és ez agresszióhoz, szorongáshoz vagy érzelmi visszahúzódáshoz vezethet. A rutin azonban biztonságot ad nekik. Másrészről viszont az új ingerek, például egy nyaralás, serkentik az agyi aktivitást, és így késleltetik a demencia következményeinek kialakulását.

A nyaralás érzelmileg és lelkileg is nagyon jót tehet a demens személynek, mert újra elmehet egy szeretett helyre, a hozzátartozónak pedig azért, mert kiszakadhat a mindennapokból, és szép emlékeket szerezhet a demens személlyel.

Senki sem tudja pontosan megjósolni, hogy hogyan fog reagálni a hozzátartozód erre a nyaralásra. Ha figyelsz az alábbi általános keretfeltételekre, vélhetően sikeres lesz a nyaralás:

- Van a hozzátartozódnak plüsstakarója, babája vagy plüssállatkája, ami nagyon fontos számára? Feltétlenül csomagold be azt is.
- Tarts meg minél több rituálét a nyaralás alatt (asztali áldás, reggeli mosakodás, esti rutin stb.).
- A kevesebb a több: egy demens személy számára sokkal nagyobb kihívást jelent feldolgozni az átélt élményeket, mint egy egészséges ember számára. Ezért kevés programot tervezz.

- Mindig légy rugalmas, soha nem tudhatod, hogy a hozzátartozód hogyan fogja érezni magát aznap, vagy hogyan reagál a dolgokra. Igazítsd a programot az ő igényeihez.
- Ha a demens beteg nyugtalanná vagy ingerlékennyé válik, vidd el egy olyan helyre, ahol kevés inger éri, például a szálláshelyetekre. Úgy gondolom, hogy egy bérelt apartman, házikó általában alkalmasabb, mint egy szálloda vagy panzió, mivel több hely áll rendelkezésre a visszavonulásra.
- Válassz egy nyugalmas helyet, ahol kevesebb az inger, például nyaraljatok valahol természetközeli helyen. Kerüld a tömeget és a hangos zajokat.
- Keríts alkalmat arra, hogy a hozzátartozód szelíd állatokkal érintkezzen, és sok időt töltsön a természetben. Mindkettő megnyugtató hatású.
- A demenciában szenvedő ember agya több érzékszervi ingert vesz fel, mint amennyi jót tesz neki. Ezért fontos, hogy rendszeres ingerszüneteket iktass be, amikor is a demens személy a lehető legkevesebb zajnak, embereknek stb. van kitéve. Például hagyd egyedül ücsörögni egy kanapén, mindenféle háttérzaj nélkül. Ha a demens beteg átalussza az éjszakát, akkor egy 20 vagy legfeljebb 30 perces délutáni alvás is hasznos lehet. Ezekben a pihenőidőszakokban a demenciában szenvedő agy ki tudja heverni a sok érzékszervi megterhelést.
- Légy magabiztos és pozitív. Minél magabiztosabb vagy, annál valószínűbb, hogy nyugalmas nyaralásotok lesz. Mert az emberek mindig azon érzés alapján tájékozódnak, amit a másik ember kisugároz.

Ma már vannak olyan szolgáltatók, amelyek a demens emberek nyaralására szakosodtak. Ezeken a helyeken gyakran vannak fix gondozási idők, amelyek alatt a kísérő, demenciában nem szenvedő személy egyedül is csinálhat valamit. Ennek az az előnye, hogy hivatásos gondozók vannak a helyszínen, és te átmenetileg rábízhatod a demens személy felügyeletét valaki másra.

Ha nem vagy biztos magadban, akkor a nyaralás alternatívájaként egynapos kirándulásokat is tehetsz a hozzátartozóddal.

> *Egy közös nyaralás jót tehet neked is és a hozzátartozódnak is. De vigyázz, nehogy túlstimuláld vagy túlterheld a demens személyt.*

„Milyen ajándékkal lephetek meg egy demens személyt?" SONJA K.

Sonja édesanyja több mint három éve egy ápolási otthonban él. Sonja sajnos csak ritkán tudja meglátogatni, mivel több mint 800 kilométerre lakik tőle. Ezért mindennél fontosabb neki, hogy időnként megörvendeztesse az anyukáját valami aprósággal.

Hasonló cipőben jársz? Te is messzebb laksz a demens személytől, és bűntudatod van, mert ritkán tudod meglátogatni?

A következő lehetőségeid vannak a demens személy mindennapjait bearanyozni:

- Rakj össze egy emlékdobozt, benne a régi időkből származó tárgyakkal. Ezek lehetnek fényképek, egy talizmán, régi belépőjegyek stb. Szánj időt arra, hogy az érintett személlyel együtt átnézd a dolgokat, és figyeld meg, milyen emlékeket idéznek fel ezek a tárgyak. De közben ne tegyél fel kérdéseket a demens hozzátartozódnak, ne gyakorolj rá nyomást. Ehelyett mondj ilyeneket, mint: „Tudom, mi ez!", vagy „Ez szép!" A demens személy ha akar és tud, reagálni fog ezekre, ezért hagyj neki időt rá. Add a tárgyakat a kezébe, hogy érezze a tapintásukat.
- Alternatívaként összeállíthatsz egy fényképalbumot is. Jelöld meg a látható személyeket a nevükkel és a demens személyhez való kapcsolatukkal (például „a lányod", „a testvéred").
- A nagy méretű kirakósok előnye, hogy versenyhelyzet nélkül edzik a memóriát, és a demens személy egyedül is tud játszani velük. Ezek játékboltokban, olykor könyvesboltokban is kaphatók.
- A segélyhívó karkötő – nyakláncként is kapható – egy segélyhívó szolgáltatóhoz van bekötve. Ha a demens személynek segítségre van szüksége, megnyomhatja a segélyhívó gombot, és a segélyhívó központhoz kapcsolják. Az ott dolgozó alkalmazott hangszórón keresztül beszél a demens személyhez, és tisztázza, hogy kell-e segítséget hívni. Ha szükséges, kiküldi a mentőket. Mivel a demens emberek gyakran nem képesek önállóan megnyomni a segélyhívó gombot, javaslom a beépített esésérzékelővel ellátott karkötőt. Ha a karkötő érzékeli az esést, a segélyhívás automatikusan aktiválódik. Ha az idős ember nem reagál megfelelően a hívásközpont hívására, a mentőt közvetlenül a regisztrált címre küldik. Ezek a karkötők különösen hasznosak azoknak a demenseknek, akik még egyedül élnek. Az interneten könnyen találni szolgáltatót, de bizonyos életkor fölött az állam biztosítja ezeket az eszközöket.
- Több hozzátartozó is beszámol arról, hogy távol él a szerettétől, és nem tudja, hogyan tartsa a kapcsolatot a látogatások között. Az extra nagy gombokkal ellátott telefon segít a demenciában szenvedőknek, hogy könnyebben boldoguljanak a készülékkel. Ezenkívül állítsd be a gyorstárcsázó gombokat is, és ragaszd melléjük az elmentett kapcsolatok fényképét. Ilyen telefont a nagyobb műszaki áruházakban vagy a mobilszolgáltatóknál szerezhetsz be (ha nem vonalas készüléket szeretnél). Tipp: meghatározott „telefonidőkben" hívd fel, és ezeket írd be a demens személy naptárába.
- A beteg emberek gyakran erős késztetést éreznek arra, hogy mozogjanak, ugyanakkor szükségük van arra, hogy elmenjenek valahová. Gyakran azonban már nem találnak haza. A GPS-jeladó segíthet a demens személy helyének meghatározásában. Ezek különböző változatokban kaphatók: karkötőként, kulcstartóként vagy akár a cipőtalpba beépítve. Ügyelj arra, hogy erős aksija legyen,

és hogy azt rendszeresen fel is töltsd. Ilyen eszközöket a nagyobb műszaki áruházakban, vagy akár túraboltokban is beszerezhetsz.

- A legtöbb hozzátartozót irritálja, amikor azt javaslom, hogy a demens személynek babát vagy plüssállatot adjanak. Attól tartanak, hogy ez lealacsonyítja vagy infantilizálja a demenciában szenvedő beteget. Búcsúzz el ettől a haszontalan gondolattól! Ha hülyeségnek tartja az ajándékodat, akkor azt ki fogja mutatni, és akkor csak egyszerűen visszaveszed. Alapvetően egy babával vagy plüssállatkával biztonságérzetet adsz a betegnek; emellett kielégíted azt az igényét, hogy valamiről gondoskodni akar. Ennek pedig a pozitív következménye: a demens személy boldogabb, és lényegesen jobb lesz az életminősége. Ügyelj arra, hogy a baba súlyozott legyen. A súlyozott babák súlya hasonló, mint a valódi kisbabáké, és ezért jobban elfogadják őket, mint más babákat. Ugyanakkor a súlynak megnyugtató hatása van. Ha szeretnél a hozzátartozódnak súlyozott babát ajándékozni, írd be az internetes keresőbe a „súlyozott baba" vagy „terápiás baba" kifejezést, esetleg írd mellé még, hogy demencia.
- A súlyozott takarók szintén megnyugtató hatásúak. Ez egy olyan takaró, amibe súlyokat – általában kis fémgolyókat – ágyaznak be. Különösen a nyugtalan éjszakák során a takaró súlya segíthet a demens személynek biztonságérzetet adni (lásd még „Az anyukám folyton azt kérdezi éjszaka, hogy most már fel kell-e kelnie. Mit csináljak?" kérdésre adott válaszomat a 184. oldalon). Súlyozott takarókat jól felszerelt ágyneműszaküzletekben vásárolhatsz.
- A matatótakaró nagyszerű elfoglaltság tud lenni, különösen, ha már nagyon korlátozva van és nyugtalan a beteg. A patchwork-takaróra emlékeztető takaró különböző típusú anyagokból készült, és vannak rajta szalagok, gyűrűk, zörgő fólia, meg még sok minden más. A különböző tapintású anyagok és tárgyak a demens személy érzékszerveire hatnak. A matatótakarók mellett matatópárnák, ládák, könyvek és táskák is kaphatók. Ha értesz a varráshoz, akkor saját magad is csinálhatsz egyet; alternatívaként pedig az interneten könnyen találsz ilyet megvásárlásra, ha a megfelelő szót írod be a keresőbe.
- Különböző kis szövetzacskókat tölts meg fűszerekkel, teával, kávéval vagy más illatos dolgokkal. Hagyd, hogy a hozzátartozód kitapogassa a zacskókat, majd megszagolja őket. Ez serkenti az érzékeit. A szövetzsákokat megvarrhatod magad is, vagy használhatod az adventi naptárakhoz kínált zsákokat, amelyeket te magad tölthetsz meg.
- Helyezz különböző gombokat vagy csavarokat egy cipősdobozba. Kérd meg a demens személyt, hogy válogassa szét a tárgyakat szín vagy méret szerint. Ez az ajándék gyakran nagyon népszerű a férfiak körében. De vigyázat! Azoknak a demens betegeknek, akik hajlamosak mindent a szájukba venni vagy lenyelni, nem szabad semmilyen apró tárgyat adni.
- Különösen azt tudod boldoggá tenni egy mobiltelefonnal, aki idejének nagy részét ágyban tölti. Akaszd az ágya fölé. Gondoskodj arról, hogy a mobil könnyen eltávolítható legyen, ha a demens személyt túl sok inger éri.

Ennek a könyvnek az elolvasásával és a tippjeim megfogadásával olyan ajándékot adsz a hozzátartozódnak, amely pozitív hatással lesz az ő életére és a te életedre is.

> *A legértékesebb ajándék a demens betegek számára, ha megtanulod kezelni a betegségét.*

„A férjem ugyan lát engem, de továbbmegy vagy elindul a másik irányba. Miért?" ROSWITHA M.

Valamivel több mint egy évvel ezelőtt Roswitha nehéz szívvel költöztette be a férjét, Matthiast egy idősotthonba. Odahaza egyszerűen nem működött tovább a dolog. Szerencsére Matthias gyorsan beilleszkedett az új otthonába. Roswitha mindennap meglátogatja az ő Matthiasát, de ő az Alzheimer-kór miatt hallgatag és befelé forduló lett. Nemrég Roswitha arról számolt be, hogy a látogatásai során a férje „átnéz" rajta, még akkor is, ha közvetlenül megszólítja. Aggódott, hogy a férfi egyáltalán észreveszi-e még.

Tapasztaltál már hasonló helyzetet a hozzátartozóddal?

Az agyunk felelős többek között az érzékelésért. Látjuk a tárgyakat vagy az embereket, és villámgyorsan osztályozzuk őket: ez egy szék, rá tudok ülni; ez a személy itt velem szemben a legkisebb fiam, tegezhetem, és megölelhetem üdvözlésképpen. Mindezt valamikor megtanultuk és elraktároztuk az agyunk idegsejtjeiben. Felismerjük a dolgokat vagy embereket, és ösztönös módon tudjuk, hogyan kezeljük őket.

A demencia miatt ez a tudás elvész, mivel az agy idegsejtjei elpusztulnak. Ha a demens személy szeme egészséges, akkor látja ugyan az előtte álló személyt, de az agya már nem képes kategorizálni azt, amit a szeme lát. Már nem áll rendelkezésre az információ arról, hogy mit lát. A demens személy például egy szék előtt áll, és nem tudja, hogy mi van előtte, és azt sem, hogy mire való. És ugyanez a helyzet az emberek esetén is.

Ráadásul a demens emberek idővel egyre mélyebbre süllyednek egyfajta belső világba. Egy bizonyos ponton már alig veszik észre a külvilágot. Számukra az egy olyan áthatolhatatlan kuszaság, amelyet nem tudnak megmagyarázni, és amely folyamatosan túlterheli őket. Képzeld el, hogy egy sok embert vonzó, hatalmas fesztivál kellős közepén állsz. A körülötted lévő emberek mind álarcot viselnek, és számodra teljesen érthetetlen halandzsanyelven beszélnek. Az emberek ezenkívül mind

hátrafelé járnak, és ütemesen ütögetik a mellkasukat. Minden oldalról zene zúdul rád, balról heavy metal, jobbról hiphop, elölről népzene, hátulról popzene. Mindehhez váltakozva zöld, kék és piros reflektorok is elvakítják a szemedet. Számodra rejtély, hogy mi történik itt, és hogyan kell reagálnod. Hogy érzed magad? Túlterheltnek? Stresszesnek? Elhagyatottnak?

A demens emberek pont így érzik magukat. Nem marad más választásuk, mint hogy visszavonuljanak ebből a zajos káoszból. Úgy védik magukat, hogy kizárják a környezetüket. Ez megmagyarázza azt is, hogy miért tűnik úgy, hogy Mathias „átnéz" az ő Roswithájáp.

Tapasztaltál már hasonlót a hozzátartozóddal? Milyen érzés volt? Ha ez számodra fájdalmas volt, annak az lehet az oka, hogy a hozzátartozód feledékenységét és belső visszahúzódását használod a kapcsolatotok mércéjeként. Tudat alatt talán arra gondolsz: ha tényleg szeretett volna, akkor nem felejtett volna már el. Ha fontos lennék neki, akkor még mindig reagálna rám.

Felismered magad ezekben a gondolatokban? Állítsd meg ezt a szellemi hullámvasutat, mert a demencia nem ezt a mintát követi. A saját belső világába való visszavonulás nem tudatos folyamat a demens személy részéről, hanem a pszichéje teszi ezt a közreműködése nélkül. Senki sem tudja befolyásolni, hogy a demencia melyik agysejtet pusztítja el, és hogy az milyen emlékeket és képességeket érint. Se az orvos, se a beteg, de még te sem.

Ezért ismét előkerül a mantra: ez csak a demencia! A beteg azért nem vesz tudomást rólad, mert demenciában szenved.

A következő módszerekkel segíthetsz a hozzátartozódnak abban, hogy felismerjen:

- Mindig egyedül találkozz vele. A demens embereket gyorsan túlterheli a sok ember jelenléte, és ennek megfelelően elszigetelik magukat.
- Ingerszegény környezetben találkozz vele. A leggyakoribb zavaró ingerek a jövő-menő emberek és a zaj bármilyen formája. Az ideális találkozóhely egy olyan helyiség, ahol egyedül lehettek.

- Ha lehetséges, óvatosan vedd fel vele a fizikai kontaktust, mielőtt beszélnél hozzá. Például nyújtsd neki a kezed. Sok beteg ember még mindig reagál erre az ismerős mozdulatra.
- Mutatkozz be, például így: „Roswitha vagyok!". Hagyd ki a párkapcsolati státuszodat; az túlterhelné a demens személyt a betegség ezen előrehaladott szakaszában.
- Egyszerű, rövid mondatokat használj. Mondatonként legfeljebb egy információt ossz meg. Ha lehetséges, akár csak egy szót mondjál.
- Ügyelj arra, hogy ne tegyél fel kérdéseket, mivel ez szintén stresszelni fogja a demens személyt, és erősíti a belső visszahúzódását.
- Óvatosan érintsd meg, például fogd meg gyengéden a kezét, érintsd meg a vállát, vagy fésüld meg a haját.

Az a legfontosabb, hogy ne legyenek elvárásaid. A demens személy pszichés állapota határozza meg, hogy épp képes-e kapcsolódni a külvilághoz, és érzékeli-e a jelenlétedet.

Ha ez nem történne meg, akkor is találkozz a hozzátartozóddal a fent leírtak szerint. Sosem tudhatod, mi az, ami eljut hozzá, és ami jól is eshet neki. És lehet, hogy holnap minden máshogy lesz.

A szavak nélküli kommunikáció nagyon értékes a betegségnek ebben a szakaszában. És azt, hogy az hogyan működik, leírom „Az anyám szinte már nem is beszél. Hogyan kommunikáljak vele?" kérdésre adott válaszomban a 169. oldalon. Annak kizárása érdekében, hogy ez az „átnéz rajtam" nem valamilyen szembetegség következménye, vizsgáltasd meg a hozzátartozódat egy szemésszel.

> *Ha a hozzátartozód már nem ismer fel, annak semmi köze a kapcsolatotok értékéhez: ez a demencia!*

„Hihetetlenül elszomorít, hogy látom az édesapám leépülését. Hogyan kezeljem a helyzetet?" FRAUKE T.

Frauke tapasztalt üzletasszony, akit ritkán billenti ki bármi az egyensúlyából. Apja demenciáját is kezdetben szervezési feladatként kezelte. De ma, több mint két évvel a diagnózis után, amikor találkozunk, teljesen össze van törve. Kimerült. Mélyen megviseli, ahogy nap mint nap végignézi apja szellemi és testi leépülését. Együtt tudsz érezni Fraukéval?

A demens betegek egy bizonyos pontig tisztában vannak a betegségük negatív következményeivel, és a legtöbb esetben nagyon szenvednek emiatt. A demencia előrehaladtával azonban elfelejtik, hogy milyen fajta betegségben szenvednek. Ha a környezet alkalmazkodik a demens személy igényeihez, akkor boldogabban élheti az életét.

Az, hogy a demens személyben mikortól nem tudatosul már a készségeinek az elvesztése, nagyon egyedi és előre nem megjósolható (lásd „Az apám mindent megél, és rendkívüli módon szenved. Mennyi idő, mire már nem tudatosul benne a demencia?" kérdésre adott válaszomat a 40. oldalon).

Frauke több könyvet is olvasott a betegségről, helyet szerzett egy nagyszerű idősek otthonában, és minden második nap meglátogatja az apját. Minden erőfeszítése ellenére az apja állapota egyre romlik. Már csak alig néhány lépést tud megtenni, nem tudja tartani a vizeletét – és most már el is némult. Frauke nagyon aggódik, hogy az apja szenved az állapotától, és nem tudja, hogyan segíthetne rajta.

Sok rokon jut el arra a pontra, ahol Frauke jelenleg tart. Talán már te magad is jártál ott, vagy éppen oda tartasz. A demencia tehetetlenné tesz, mert a progresszív demencia (még) nem gyógyítható (lásd a „Hogyan kezelik a demenciát?" kérdést a 45. oldalon). A demencia súlyosbodik, a beteg ismeretei és készségei pedig fokozatosan elvesznek. Nagyon valószínű, hogy a demens személy személyisége is megváltozik, így az a benyomásod támadhat, hogy hozzátartozód a szemed láttára tűnik el.

Mi, emberek, alapvetően arra vagyunk beprogramozva, hogy irányítani akarjuk az életünket. Ha úgy érezzük, hogy irányítjuk, biztonságban érezzük magunkat. De vajon tényleg képesek vagyunk irányítani az életet? Nem, nem vagyunk képesek.

Fogadd el, hogy hozzátartozód gyógyíthatatlan demenciában szenved, és hogy a betegség menthetetlenül előrehalad. Ismerd be magadnak, hogy semmi hatalmad nincs efölött. Az elfogadás, részedről, az egyik legfontosabb lépés, ha ugyan nem a legfontosabb a demenciával való bátor szembenézésben. Fogadd el, amin nem tudsz változtatni, és helyette koncentrálj a pozitív dolgokra, amire még hatásod lehet:

- Teremtsd meg a közelség pillanatait közted és a hozzátartozód között érzékszervi kommunikációval (lásd „Az anyám szinte már nem is beszél. Hogyan kommunikáljak vele?" kérdésre adott válaszomat a 169. oldalon).
- Ajándékozd meg magatokat közösen eltöltött idővel.
- Tanulj meg a demens személyen keresztül itt és most lenni.
- Élvezz ki minden szép pillanatot, ami még együtt tölthettek.

Kezdd el még ma – én hiszek benned!

> *A demens személy akkor élhet boldogan, ha a környezete alkalmazkodik az igényeihez.*

SZOLGÁLTATÁSOK

A magyar internetes hivatkozások utolsó megtekintésének dátuma: 2025. 07. 29.

Információs lehetőségek

Modus Alapítvány és annak DemenSzia Programja
https://modus.hu
https://demenszia.hu
A program a demens betegeket, otthon gondozókat támogatja videóblogokkal, online és offline közösségekkel.

Ginkonet Kecskemét
https://kecskemet.ginkonet.hu
A Modus Alapítvány és a Kecskeméti Önkormányzat közös programja. A honlapon található Tudástár is a demenciáról, illetve helyi események felhívásai.

Egészségügyi és Szociális Intézmények Igazgatósága / Memória Pont
https://www.eszii.hu/

Feledhetetlen Alapítvány és kapcsolódó oldalak, Facebook-csoportok
www.feledhetetlen.com

Demencia Műhely: interaktív kommunikációfejlesztő és ismeretátadó tréning családok és szakemberek számára.
https://www.feledhetetlen.com/tettek/demencia-muhely

A weboldalon elérhető a Metamorfózis podcastsorozat is, amelynek célja az ismeretátadás, tájékoztatás.

https://www.feledhetetlen.com/programok/metamorfozis-podcast

Nem vagy Egyedül! Civil Támogatói Kör

Célja, hogy „Magyarországon, aki érintettként fordul a támogatói körhöz, kapjon segítséget, éljen falun, kisvárosban, az ország keleti vagy déli csücskében".

https://www.facebook.com/groups/587404826493620/

Demenciával otthon – online támogatói közösség

https://www.facebook.com/groups/226335258473662/?locale=hu_HU

Demencia Információs Órák (DIÓ)

Szakemberek segítségével 2019–2023 között összeállított tájékoztatók.

https://demencia.hu/

A Facebook-csoportjuk az Együtt a demenciával:

https://www.facebook.com/demencia.hu

További hasznos weboldalak:

https://karonfogva.hu/

https://sikeresidosodes.hu/

https://eletvidamidoskor.hu/

https://www.felejtek.hu/

Facebook-csoportok, -oldalak:

AlzheimerPercek: Fehér Zita szakápoló oldala, sok hasznos tartalommal

https://www.facebook.com/alzheimerpercek

DemenciaMorzsák

https://www.facebook.com/groups/3072005686161906

Nem vagy egyedül támogatói kör: civil társaság a demenciával élőkért, családjaikért és gondozóikért

https://www.facebook.com/groups/587404826493620/

Alzheimer Cafék

Jellemzően civil szerveződésként létrejövő események, ahol megértő légkörben, tabuk nélkül beszélgethetnek az érintett hozzátartozók egymással, szakemberekkel. Számuk, elhelyezkedésük változó, de rövid internetes kereséssel van esélyed találni egyet a közeledben.

http://alzheimercafe.hu/

A cafék vezetőinek van egy zárt Facebook-csoportja, de ide akár érdeklődőket, potenciális szervezőket is felvesznek:

https://www.facebook.com/groups/198619800605711

Ezen a weboldalon tudsz speciális igények szerint szűrni, amikor bentlakásos elhelyezést keresel a hozzátartozódnak: https://nyugdijasotthon.hu/, de természetesen léteznek más összefoglaló weboldalak is, például: https://szocialisportal.hu/szakmai-intezmenykereso/.

Érdemes lehet követni a Magyar Alzheimer Alapítvány (https://szocialisportal.hu/magyar-alzheimer-alapitvany/) eseményeit is, ezek szerteágazók mind tartalmukban, mind a helyszíneket illetően. Hasonlóan érdemes ránézni a Feledékeny Emberek Hozzátartozóinak Társasága Facebook-oldalára is:

https://www.facebook.com/profile.php?id=100064564690229#.

Ha magánúton keresnél segítséged a hozzátartozód mellé, erre szakosodott Facebook-csoportokban van erre a legnagyobb esélyed (illetve ha körbekérdezel az ismerőseid között). Példa egy ilyen csoportra: Szociális gondozó-ápolók, szakgondozók, demenciagondozók és szociális asszisztensek szakmai csoportja (https://www.facebook.com/groups/gondoskodas)

FORRÁSOK

Az internetes hivatkozások legutolsó megtekintésének dátuma: 2024. 10. 11.

1. U. Kastner, V. Schraut, R. Löbach: Handbuch Demenz – Fachwissen für Pflege und Betreuung, Urban & Fischer Verlag, München 2022, 5. kiad., 39. oldal
2. www.bundesgesundheitsministerium.de/themen/pflege/online-ratgeber-demenz/krankheitsbild-und-verlauf#:~:text=Je%20%C3 %A4lter%20die%20Menschen%20werden,Jahren%20bereits%20jeder%20Dritte%20betroffen
3. „Was ist Alzheimer?" az Alzheimer Forschung Initiative e. V. brossúrája
4. www.dgkn.de/neurophysiologie/der-ueberblick/demenz-und-alzheimer#:~:text=Die%20Alzheimer%2DDemenz%20ist%20eine,sollte%20fr%C3 %BChzeitig%20zum%20Arzt%20gehen
5. www.theaftd.org/de/what-is-ftd/faqs/#:~:text=Sie%20treten%20auf%2C%20wenn%20ein,Chance%20hat%2C%20diese%20zu%20erben
6. www.alzheimer-forschung.de/alzheimer
7. www.deutsche-alzheimer.de/fileadmin/Alz/pdf/factsheets/infoblatt4_genetik_dalzg.pdf
8. www.dzne.de/aktuelles/hintergrund/vaskulaere-demenz
9. www.alzheimer-forschung.de/alzheimer/wasistalzheimer/alzheimerdemenz/vaskulaere-demenz
10. www.stiftung-gesundheitswissen.de/wissen/vaskulaere-demenz/hintergrund#:~:text=Vaskul%C3 %A4re%20Demenz%20ist%20mit%20etwa,aufgrund%20von%20Durchblutungsst%C3 %B6rungen%20im%20Gehirn
11. www.alzheimer-forschung.de/alzheimer/wasistalzheimer/alzheimerdemenz/lewy-koerperchen-demenz/#:~:text=Die%20Lebenserwartung%20bei%20der%20Lewy,nimmt%20ab%2C%20Schluckst%C3 %B6rungen%20treten%20auf

12. Deutsche Alzheimer Gesellschaft, Infoblatt 14
13. www.msdmanualsiehecom/de-de/profi/neurologische-krankheiten/st%C3 %B6rungen-der-motorik-und-des-kleinhirns/m-parkinson#Symptome-und-Beschwerden_v1043586_de
14. www.pflege.de/krankheiten/parkinson/demenz/#:~:text=Lebenserwartung%20bei%20Parkinson%2DDemenz,nachdem%20die%20Demenz%20diagnostiziert%20wurde
15. www.alzheimer-forschung.de/alzheimer/wasistalzheimer/alzheimer-demenz/lewy-koerperchen-demenz/#:~:text=Bei%20der%20Parkinson%2DDemenz%20entwickeln,sich%20Lewy%2DK%C3 %B6rperchen%20im%20Gehirn
16. www.msdmanualsiehecom/de-de/profi/neurologische-krankheiten/delirund-demenz/frontotemporale-demenz-ftd
17. www.deutsche-alzheimer.de/fileadmin/Alz/pdf/factsheets/infoblatt11_frontotemporale_demenz.pdf
18. www.alzheimer-forschung.de/demenz
19. www.alzheimer-forschung.de/aktuelles/meldung/demenzkranke-weltweit/#:~:text=Mit%20rund%2060 %20bis%2070,eine%20Degeneration%20des%20frontalen%20Hirnlappens
20. www.wegweiser-demenz.de/wwd/medizinisches/demenzformen/alzheimer-krankheit
21. www.msdmanualsiehecom/de-de/profi/neurologische-krankheiten/delirund-demenz/vaskul%C3 %A4re-kognitive-beeintr%C3 %A4chtigung-unddemenz
22. www.msdmanualsiehecom/de-de/heim/st%C3 %B6rungen-der-hirn-,-r%C3 %BCckenmarks-und-nervenfunktion/delirium-und-demenz/lewyk%C3 %B6rperchen-demenz-und-parkinson-demenz
23. www.msdmanualsiehecom/de-de/profi/neurologische-krankheiten/delirund-demenz/frontotemporale-demenz-ftd
24. www.aerzteblatt.de/nachrichten/109460/Deutliche-Zunahme-an-Demenzkranken-in-Deutschland-und-Europa-erwartet
25. www.deutsche-apotheker-zeitung.de/news/artikel/2022/09/21/verlangsamen-arzneimittel-den-geistigen-abbau-bei-alzheimer#:~:text=Antidementiva%20k%C3 %B6nnen%20Kernsymptomatik%20verz%C3 %B6gern,der%20Erkrankung%20recht%20gering%20ausnimmt

26. www.alzheimer-forschung.de/alzheimer/behandlung/medikamentoesebehandlung
27. www.stiftung-gesundheitswissen.de/wissen/kann-ginkgo-biloba-demenzverhindern#:~:text=Die%20Ergebnisse%20zeigen%2C%20dass%20Ginkgo,sch%C3 %A4dlichen%20Folgen%20f%C3 %BCr%20die%20Gesundheit
28. www.unimedizin-mainz.de/fileadmin/kliniken/ps/Dokumente/Stationen/InFo_Neurologie_Psychiatrie_2019_21_28_33.pdf
29. U. Kastner, V. Schraut, R. Löbach: Handbuch Demenz – Fachwissen für Pflege und Betreuung, Urban & Fischer Verlag, München 2022, 5. kiad., 81. oldal
30. www.uniklinik-duesseldorf.de/fileadmin/Pressemitteilungen_pdf/2015/15-09-08_kakao-flavanole-wirken-blutdrucksenkend-und-verbessern-diegefaessfunktion-bei-gesunden.pdf
31. www.dzne.de/aktuelles/hintergrund/frontotemporale-demenz-ftd/#:~:text=Frontotemporale%20Demenz%20kann%20genetisch%20bedingt%20sein&text=Ein%20Teil%20der%20frontotemporalen%20Demenzen,Zusammenhang%20mit%20genetischen%20Ver%C3 %A4nderungen%20stehen
32. www.alzheimer-forschung.de/demenz/lewy-koerperchen-demenz/#:~:text=Ist%20Lewy%2DK%C3 %B6rperchen%2DDemenz%20vererbbar,ein%20Mitglied%20einer%20Familie%20erkrankt
33. www.pflege.de/krankheiten/demenz/alzheimer/erblichkeit-forschung/#:~:text=Vaskul%C3 %A4re%20Demenz%3A%20Prinzipiell%20nicht%20vererbbar
34. www.dak.de/dak/bundesthemen/angst-vor-krankheiten-2112772.html#/
35. www.alzheimer-forschung.de/alzheimer/vorbeugen/bewegung/
36. www.stern.de/gesundheit/demenz-und-einsamkeit--demenzrisiko-steigtbei-gefuehlter-einsamkeit-8426636.html#:~:text=Forscher%20aus%20Florida%20haben%20in,wissen%20Forscher%20seit%20einigen%20Jahren
37. www.demenz-sh.de/demenz/die-angehoerigen.html
38. www.kontinenzzentrum.ch/de/erkrankungen/neurogene-blasenstoerungen/demenz.html

SOMOGYI KÖNYVTÁR
1881
SZEGED

Marion Ponelies 1976-ban született, sokéves tapasztalattal rendelkező ápolónő a pszichiátria és az idősgondozás területén. A Frankfurti Egyetemi Kórházban szerzett egészségügyi és ápolói szakvizsgát követően a Newcastle-i Egyetemen, a Birminghami Egyetemen és a Londoni Egyetem egyik tagintézményében, a University College of Londonban demenciával kapcsolatos képzéseken vett részt. A depresszió- és az agressziókezelés interperszonális terápiájában szerzett továbbképzéssel egészítette ki a demens betegekkel való bánásmódban szerzett szakértelmét. Végül egy idősek otthonában a nappali ellátást nyújtó központ vezetője lett.

Mi történik demencia esetén az agyban? Hogyan vegyem rá a hozzátartozómat, hogy idősek otthonába menjen? Hogyan kezeljem az agressziót? Felhívjam-e a demens személy figyelmét a hibáira? Hogyan reagáljak, ha a hozzátartozóm nem ismer meg?

Marion Ponelies ápolónőként ismeri a válaszokat ezekre a kérdésekre, ahogyan számos továbbira is, ezért könyve igazi segítség. Legfőbb célja, hogy elolvasása után ne csak a demens betegeknek, hanem a hozzátartozóiknak is javuljon az életminőségük.

Corvina Kiadó
corvinakiado.hu
facebook.com/corvina.kiado.oldala

4990 Ft

9 789631 371260